

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Fernanda Luisa Buboltz

**A INFLUÊNCIA DO ESPAÇO SOCIAL NA SOBRECARGA DE
MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS
CONTÍNUOS E COMPLEXOS**

Santa Maria, RS
2019

Fernanda Luisa Buboltz

**A INFLUÊNCIA DO ESPAÇO SOCIAL NA SOBRECARGA DE MULHERES
CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Doutora em Enfermagem**.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves
Coorientador: Prof. Dr. Augusto Maciel da Silva

Santa Maria, RS
2019

Buboltz, Fernanda Luisa

A influência do espaço social na sobrecarga de
mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e
complexos / Fernanda Luisa Buboltz.- 2019.

140 p.; 30 cm

Orientadora: Eliane Tatsch Neves

Coorientador: Augusto Maciel da Silva

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, RS, 2019

1. Sobrecarga 2. Mulheres 3. Crianças 4. Enfermagem 5.
Espaço social I. Neves, Eliane Tatsch II. Silva, Augusto
Maciel da III. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

© 2019

Todos os direitos autorais reservados a Fernanda Luisa Buboltz. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

E-mail: fernandabuboltz@gmail.com

Fernanda Luisa Buboltz

**A INFLUÊNCIA DO ESPAÇO SOCIAL NA SOBRECARGA DE MULHERES
CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Linha de Pesquisa: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Doutora em Enfermagem.**

Aprovado em 12 de abril de 2019:

Eliane Tatsch Neves, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Augusto Maciel da Silva, Dr. (UFSM)
(Coorientador)

Aline Cristiane Cavacchioli Okido, Dra. (UFSCar)

José Luís Guedes dos Santos, Dr. (UFSC)

Viviane Marten Milbrath, Dra. (UFPel)

Andressa da Silveira, Dra. (UFSM)

Santa Maria, RS
2019

Dedico este trabalho aos meus pais Liani e
Walmor, à minha irmã Iara e ao meu
pequeno Ted.

AGRADECIMENTOS

“O que Deus abençoa ninguém amaldiçoa.”
(autor desconhecido)

A Deus e à Nossa Senhora de Schoenstatt que sempre me abençoam e iluminam o meu caminho.

Aos meus pais **Liani e Walmor**, pelo incentivo nos estudos desde o primeiro dia de aula, no primeiro ano do ensino fundamental! Obrigada por sempre terem acreditado em mim e por todas as palavras de conforto durante toda a caminhada até aqui.

Amo vocês!

À minha irmã **Iara**, por tantas vezes me ouvir, entender as minhas ausências e torcer sempre para que tudo fosse possível.

Eu te amo!

Ao meu pequeno **Ted**, por sempre manifestar o mais puro amor.

Eu te amo!

Aos meus afilhados **Betina e Diego**, por simplesmente existirem.

Amo vocês!

Ao meu irmão **Thomas**, pela torcida, mesmo que discreta.

Eu te amo!

Às minhas amigas do coração **Júlia, Jaquiele, Caroline, Daiana, Tais, Silvana, Andressa, Marina e Laís**. Gratidão por ter vocês como minha segunda família! Obrigada por tantas vezes me ouvirem, **amo vocês!**

Às colegas de trabalho e amigas **Daiana, Dalva, Alessandra S, Alessandra B, Jennifer, Carla e Priscila**. Obrigada por me incentivarem e me compreenderem, em especial, nos últimos dias de finalização deste trabalho!

À Caroline, bolsista de iniciação científica,, pela ajuda dada, que foi além de seus compromissos como bolsista.

Foi ótimo trabalhar contigo!

Eu te amo, guria!

Ao **Darlan**, meu namorado. Muito obrigada por estar ao meu lado nos últimos dias de finalização deste trabalho. **Eu te amo!**

À minha orientadora **Eliane**, pelos conhecimentos compartilhados e pela calma e serenidade transmitidas quando eu estava em pânico. **Eu te admiro muito!**

Ao meu Coorientador **Augusto**, pela paciência e pelo conhecimento compartilhado sobre a metodologia quantitativa. **Obrigada!**

À **banca examinadora** pela disponibilidade em avaliar este trabalho. **Muito obrigada!**

Por fim, um agradecimento especial às participantes deste estudo, **as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos**, por compartilharem tantas experiências importantes para as melhorias nos serviços de saúde.

Gratidão a todos que estiveram comigo nesta caminhada e na busca deste sonho tão grandioso.

RESUMO

A INFLUÊNCIA DO ESPAÇO SOCIAL NA SOBRECARGA DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS

AUTORA: Enf.^a Dda Fernanda Luisa Buboltz
ORIENTADORA: Prof.^a Enf.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves
COORIENTADOR: Prof. Dr. Augusto Maciel da Silva

O cuidado às crianças com cuidados contínuos e complexos exige mudanças significativas na dinâmica das famílias. Esta condição acaba gerando uma sobrecarga sobre o principal cuidador, que geralmente se concentra na figura da mulher. Este estudo teve como objetivo geral: analisar a influência do espaço social na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Objetivos específicos: caracterizar a sobrecarga, o perfil de saúde e o perfil sociodemográfico de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos; caracterizar o perfil clínico de crianças com cuidados contínuos e complexos; apreender e interpretar a influência do espaço social na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. O referencial teórico filosófico, condutor do estudo, consistiu nos referenciais de Bourdieu. Pesquisa de método misto, do tipo explanatório sequencial com mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. O cenário do estudo – na fase quantitativa – consistiu nas unidades pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Santa Maria/RS; na fase qualitativa, o cenário consistiu em domicílios de mulheres cuidadoras destas crianças que participaram da fase quantitativa. A coleta de dados foi realizada por meio de uma escala, de um questionário sociodemográfico e de saúde da mulher cuidadora e de um perfil clínico da criança na fase quantitativa. Na fase qualitativa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas no período de agosto de 2017 a fevereiro de 2018. A análise dos dados quantitativos foi realizada por meio do programa “R”, utilizando-se a estatística descritiva e analítica. Os dados qualitativos foram analisados a partir dos pressupostos da análise de discurso Pechetiana. Os aspectos éticos foram respeitados, de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Os resultados do estudo indicaram que 50,6% (N=42) das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos apresentaram uma sobrecarga de média a moderada. Evidenciou-se diferença significativa entre os escores da sobrecarga das mulheres que cuidam de crianças com demandas de desenvolvimento. Ainda, que a sobrecarga de mulheres cuidadoras destas crianças é influenciada fortemente pelo Espaço Social, de maneira polarizada, pelos capitais social, cultural e econômico. No referido espaço, a mulher, a partir de seu *habitus*, luta pelos seus direitos e de sua criança conforme a oferta ou não desses capitais. Essas mulheres são vítimas da violência simbólica, que se apresenta de diversas formas no Espaço Social como: a dominação masculina, o mito do amor materno, o preconceito e o estigma que permeiam o cotidiano da criança com cuidados contínuos e complexos. Recomenda-se que os profissionais da saúde, de forma multiprofissional, elaborem planos terapêuticos para essas mulheres, considerando que elas estão inseridas num Espaço Social que influencia todas as suas ações e interfere na sua saúde e na da criança com cuidados contínuos e complexos.

Palavras-chave: Sobrecarga. Mulheres. Crianças. Enfermagem. Espaço social.

ABSTRACT

THE INFLUENCE OF THE SOCIAL SPACE IN THE OVERLOAD OF WOMEN CARING CHILDREN WITH CONTINUOUS AND COMPLEX CARE

AUTHOR: Enf.^a Dda Fernanda Luisa Buboltz
SUPERVISOR: Prof.^a Enf.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves
CO-SUPERVISOR: Prof. Dr. Augusto Maciel da Silva

Care for children with continuous and complex care requires significant changes in the dynamics of families. This condition ends up generating an overload on the main caregiver, who usually focuses on the figure of the woman. This study aimed to analyze the influence of social space on the overload of women caregivers of children with continuous and complex care. Specific objectives: characterize the overload, the health profile and the sociodemographic profile of women caregivers of children with continuous and complex care; characterize the clinical profile of children with continuous and complex care; to grasp and interpret the influence of social space on the overload of women caregivers of children with continuous and complex care. The philosophical theoretical reference, conducting the study, consisted of the references of Bourdieu. Mixed method research, sequential explanatory type with women caregivers of children with continuous and complex care. The study scenario - in the quantitative phase - consisted of the pediatric units of the University Hospital of Santa Maria, the Association of Parents and Friends of the Exceptional of Santa Maria / RS; in the qualitative phase, the scenario consisted of the domiciles of women caregivers of these children who participated in the quantitative phase. The data collection was performed through a scale, a sociodemographic questionnaire and the health of the female caregiver and a clinical profile of the child in the quantitative phase. In the qualitative phase, semi-structured interviews were carried out from August 2017 to February 2018. Quantitative data analysis was performed using the "R" program, using descriptive and analytical statistics. The qualitative data were analyzed from the assumptions of Pechetiana discourse analysis. Ethical aspects were respected in accordance with Resolution 466/2012 of the National Health Council. The results of the study indicated that 50.6% (N = 42) of women caregivers of children with continuous and complex care presented an average overload to moderate. There was a significant difference between the overload scores of women who care for children with developmental demands. Moreover, the overload of women carers of these children is strongly influenced by the Social Space, in a polarized way, by the social, cultural and economic capitals. In this space, the woman, from her habitus, fights for her rights and her child according to the offer or not of these capitals. These women are victims of symbolic violence, which presents itself in a variety of ways in Social Space such as male domination, the myth of maternal love, prejudice and stigma that permeate the daily life of the child with continuous and complex care. It is recommended that health professionals, in a multiprofessional way, develop therapeutic plans for these women, considering that they are inserted in a Social Space that influences all their actions and interferes in their health and that of the child with continuous and complex care.

Keywords: Overload. Women. Children. Nursing. Social Space.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Síntese dos aspectos metodológicos do estudo.....	53
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Perfil clínico da criança com cuidados contínuos e complexos e resultados (<i>P-valor</i>) dos testes das diferenças entre os grupos das variáveis de perfil clínico da criança e o escore de sobrecarga da mulher cuidadora	57
Tabela 2 – Perfil sociodemográfico de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Resultado do <i>P-valor</i> entre os grupos das variáveis do perfil sociodemográfico e o escore da sobrecarga destas mulheres. Santa Maria – RS, 2019	61
Tabela 3 – Perfil de saúde de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Resultados do <i>P-valor</i> entre os grupos das variáveis de perfil de saúde e escores de sobrecarga destas mulheres. Santa Maria-RS, 2019	64
Tabela 4 – Sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Santa Maria – RS, 2019.....	65

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
SUS	Sistema Único de Saúde
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
CSHCN	Children With Special Health Care Needs
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
EUA	Estados Unidos da América
UBS	Unidade Básica de Saúde
ESF	Estratégia de Saúde da Família
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
PS Ped	Pronto-Socorro Pediátrico
UIP	Unidade de Internação Pediátrica
UTIPed	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
GAP	Gabinete de Aprovação de Projetos
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
SISNEP	Sistema Nacional de Ética em Pesquisa
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
TCLE	Termos de Consentimento Livre e Esclarecido
CCS	Centro de Ciência da Saúde
PEFAS	Cuidado à Saúde das Pessoas, Família e Sociedade,
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	21
1	INTRODUÇÃO	23
1.1	OBJETIVOS.....	31
1.1.1	Objetivo geral	31
1.1.2	Objetivos específicos.....	31
2	REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO	33
2.1	ESPAÇO SOCIAL NA PERSPECTIVA DE PIERRE BOURDIEU	33
3	MATERIAIS E MÉTODOS.....	39
3.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO	39
3.2	CENÁRIO DO ESTUDO.....	40
3.2.1	Fase quantitativa	40
3.2.2	Fase qualitativa.....	42
3.3	POPULAÇÃO E AMOSTRA	42
3.3.1	Fase quantitativa	42
3.3.2	Fase qualitativa do estudo	44
3.4	TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS	45
3.4.1	Fase quantitativa	45
3.4.2	Fase qualitativa.....	47
3.5	PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	48
3.5.1	Fase quantitativa	48
3.5.2	Fase qualitativa.....	49
3.6	ANÁLISE DOS DADOS	49
3.6.1	Fase quantitativa	49
3.6.2	Fase qualitativa.....	50
3.6.3	A fusão dos dados quantitativos e qualitativos	52
3.7	ASPECTOS ÉTICOS	53
3.8	A TESE E SEUS PILARES	55
4	RESULTADOS.....	57
4.1	A SOBRECARGA DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS- DIMENSÃO OBJETIVA	57
4.1.1	Perfil clínico de crianças com cuidados contínuos e complexos.....	57
4.1.2	Perfil sociodemográfico e de saúde das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.....	61
4.1.3	Sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos	64
4.1.4	A influência do Espaço Social na sobrecarga da mulher cuidadora, enfrentando a violência simbólica, construindo e reconstruindo o habitus.....	67
4.1.5	A influência do espaço social na sobrecarga da mulher cuidadora de crianças com cuidados contínuos e complexos.....	79
4.1.5.1	<i>O poder dos capitais social, cultural e econômico na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos</i>	<i>79</i>
4.1.5.2	<i>O poder simbólico da espiritualidade e da religião na sobrecarga das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos</i>	<i>102</i>
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	109
	REFERÊNCIAS	113

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	121
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	123
APÊNDICE C – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS (TCD)	125
APÊNDICE D – MANUAL DO COLETADOR.....	127
APÊNDICE E – QUESTIONÁRIO PERFIL CLÍNICO DA CRIANÇA COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS.....	128
APÊNDICE F – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE SAÚDE DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇA COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS.....	130
ANEXO A – ESCALA BURDEN INTERVIEW ZARIT AND ZARIT (1987)	133
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	138

APRESENTAÇÃO

Iniciei a graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria no ano de 2001 quando tive o primeiro contato com a saúde da criança. Durante a minha caminhada acadêmica, fiz parte de grupo de pesquisa sobre cultura, no qual foi possível perceber a importância da compreensão das questões culturais que envolvem os indivíduos, para qualificar o cuidado em enfermagem.

A atuação profissional na área da pediatria, quando trabalhei por oito anos em Pronto Socorro Pediátrico, proporcionou-me percepções acerca da assistência às crianças com cuidados contínuos e complexos. Neste contexto, foi possível observar a imensa dedicação que as famílias despendem para cuidar dessas crianças. Nesse contexto, a figura da mulher sempre se destacou muito devido à dedicação e ao fato de serem as acompanhantes, quase em tempo integral, durante todo o período de internação hospital dessas crianças.

Por me sensibilizar com a situação dessas mulheres, aproximei-me delas para saber como é o seu cotidiano no domicílio, assistindo suas crianças com cuidados contínuos e complexos. Percebi que essas mulheres demonstravam sobrecarga devido às demandas e aos períodos longos de internação de seus filhos. Ouvi histórias de muita luta associados à falta de apoio de outros membros da família, dificuldades de autocuidado, peregrinação na procura por atendimento em saúde, dificuldades financeiras, entre outros fatores que acabam gerando sobrecarga a essas cuidadoras.

Por outro lado, foi possível perceber que, apesar de todo o cansaço físico e mental que essas mulheres apresentavam, elas sempre deixavam muito claro, por meio de atitudes e diálogo, o amor incondicional que sentiam pela sua criança e o quanto se sentiam responsáveis para oferecer um cuidado com qualidade a esta.

Após essa experiência, ingressei, em 2008, no grupo de pesquisa CRIANDO, coordenado pela Prof.^a Enf.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves, para aproximar-me do campo de pesquisa na área da Saúde da Criança, em especial, de crianças com cuidados contínuos e complexos.

Em 2013, defendi minha dissertação de mestrado intitulada “Ações de cuidado da família à criança atendida em pronto-socorro pediátrico a partir do seu universo sociocultural”. Assim, aproximei-me ainda mais da temática da cultura e da assistência às crianças com cuidados contínuos e complexos. Neste estudo, foi possível verificar que as cuidadoras principais dessas crianças são mulheres e, a partir disso, passei a refletir o quanto é importante e indispensável a figura feminina no contexto familiar em situação de doença.

Destaca-se o fato de que essas mulheres, muitas vezes, encontram-se sozinhas para cuidar da criança, tanto em situações do cotidiano quanto em situações de crise, como o adoecimento.

Atenta a essas questões, também elaborei, juntamente com outros autores, um projeto intitulado “Permanência do familiar/acompanhante no atendimento à emergência pediátrica: percepção da equipe médica, de enfermagem e do familiar/acompanhante. Os resultados destacaram as famílias de crianças com cuidados contínuos e complexos.

Esta pesquisa, o meu estudo durante o Curso de Mestrado, e as minhas vivências profissionais, como enfermeira na área da pediatria, despertaram-me inquietações que necessitam de melhores respostas, alicerçadas no saber científico, com um estudo mais aprofundado sobre a assistência às crianças com cuidados contínuos e complexos, a fim de contribuir para a melhoria dos serviços de saúde.

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o Relatório de Monitoramento 2012 da UNICEF, o Brasil teve redução de 73% das mortes na infância com relação a 1990. Neste ano, a taxa brasileira indicava que, a cada mil crianças nascidas vivas, 58 morriam antes de completar cinco de anos de vida. Em 2011, o órgão internacional apontou que o índice reduziu para 16/1.000 (BRASIL, 2012a).

No contexto da legislação brasileira de proteção à infância, destaca-se o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990b) e o Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 1990b) que, pautados na Constituição Federal de 1988, asseguram atendimento integral à saúde das crianças e garantem acesso universal e igualitário às ações e serviços (BRASIL, 1990). As políticas públicas de atenção à saúde da criança vêm trabalhando não apenas com compromisso da sobrevivência, mas, principalmente, com o bem-estar, qualidade de vida e prevenção dos fatores de risco ainda na infância (BRASIL, 2012c).

Portanto, nos cenários brasileiro e mundial, observa-se uma mudança no perfil epidemiológico infantil, influenciado em grande parte pelos avanços tecnológicos na área da saúde, os quais contribuíram para um declínio das taxas de mortalidade infantil e, em contraponto, para um aumento de doenças crônicas em crianças (NEVES et al., 2015). O referido aumento procede, principalmente, da maior sobrevivência de recém-nascidos de alto risco, egressos da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), local com elevada concentração de tecnologia e especialização profissional (COHEN et al., 2011).

Essas crianças que vivem com condições crônicas e que demandam cuidados de saúde frequentes são definidas como aquelas que têm, ou estão em risco aumentado de ter uma condição crônica física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que necessitam de serviços de saúde para além do exigido pelas crianças em geral (VAN DYCK et al., 2010).

Na literatura internacional, essas crianças são denominadas como *Children with special health care needs* (CSHCN) e, no Brasil, recentemente foram denominadas como crianças que necessitam de atenção especial à saúde (CRIANES) (MCPHERSON et al., 1998; ARRUÉ, 2018).

No cenário brasileiro, segundo alguns autores (FEREDAY; OSTER; DARBYSHIRE, 2010; NEVES; CABRAL, 2008, 2009; REZENDE; CABRAL, 2010), as CRIANES foram classificadas, conforme as tipologias de cuidados, em cinco grupos: demandas de desenvolvimento, em que estão incluídas as crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social; tecnológicos, que são aquelas crianças dependentes de tecnologia (cateter semi-implantável, bolsas de colostomia, ureterostomia,

cânula de traqueostomia etc.); cuidados medicamentosos, incluindo os farmacodependentes; os habituais modificados, que incluem as crianças que dependem de modificações na forma habitual de se cuidar, incluindo a realização de tarefas comuns do dia a dia; as dependentes de cuidados mistos, que apresentam duas ou mais dessas demandas.

Inseridos no grupo de CRIANES, temos alguns subgrupos que recebem outras denominações, conforme suas demandas de saúde; dentre estes estão as crianças com cuidados contínuos e complexos, cujas condições crônicas são particularmente complexas ou graves, com altas demandas de cuidados para suas famílias, profissionais e serviços de saúde (BRAMLETT et al., 2009). Essas crianças também são denominadas no cenário internacional, em tradução livre, como: crianças medicamente frágeis, com cuidados médicos complexos, dependentes de tecnologia e crianças com condições crônicas complexas (COHEN et al., 2011; SIMON et al., 2010).

Outros autores internacionais definem, em suas pesquisas, essas crianças como “*Children with medical complexity*”, que apresentam condições crônicas, ao longo da vida, consideradas graves e/ou associadas à fragilidade clínica; limitações funcionais que necessitam de tecnologia em saúde; recursos frequentes de serviços de saúde de alta complexidade, hospitalizações e/ou demandas de múltiplas especialidades médicas (COHEN et al., 2011).

Assim, adotou-se, neste estudo, a terminologia “crianças com cuidados contínuos e complexos” para definir as participantes da pesquisa. Estas possuem doenças complexas e necessitam de cuidados contínuos e especializados e requerem, muitas vezes, hospitalizações prolongadas, gerando um aumento significativo na demanda de cuidados em saúde (MORAES; CABRAL, 2012; REZENDE; CABRAL, 2010). Além disso, apresentam diversas limitações relacionadas às atividades diárias, necessitam de cuidados de saúde com alto custo financeiro, tecnologia e serviços de apoio e apresentam altos índices de morbidade e mortalidade (HOUTROW et al., 2011).

Dados epidemiológicos brasileiros acerca das crianças com cuidados contínuos e complexos são inexistentes, porém estudo nacional realizado por Arrué (2017), que estimou a prevalência e descreveu o perfil das crianças que necessitam de atenção especial à saúde (CRIANES) nas regiões Sul e Sudeste do Brasil, evidenciou que a prevalência de CRIANES foi 25,3% (IC95%: 21,0 a 30,0). O mesmo estudo identificou que mais da metade dessas CRIANES necessita de acompanhamento nos serviços de saúde ou faz uso de medicamentos para uma condição crônica. Já os dados internacionais evidenciam o crescimento dessa população e a importância de desenvolver mais investigações relacionadas a dados

epidemiológicos acerca das crianças e suas famílias (COHEN et al., 2011; SIMON et al., 2010).

Estudo realizado nos EUA revelou que 53% das internações pediátricas em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), no ano de 2008, foram de crianças com cuidados contínuos e complexos, sendo um grupo que apresenta alta taxa de mortalidade. Esse subgrupo de CRIANES foi responsável por 8,9% de todas as admissões pediátricas em 1997 e 10,1% das internações em 2006, com proporções crescentes de dias de hospitalização e mortes durante esse período de tempo (SIMON et al., 2010).

Pesquisa internacional, também nos EUA, evidenciou que, em um hospital pediátrico de alta complexidade, 41% de todos os pacientes com cuidados contínuos e complexos, após a alta hospitalar, ficaram dependentes das tecnologias, das quais as mais comumente utilizadas nessa população são gastrostomia ou jejunostomia (10%), cateteres venosos centrais (7%), nebulizadores de medicação (7%), shunts de líquido cefalorraquidiano ventriculoperitoneal (2%) ou traqueostomias (1%) (FEUDTNER et al., 2005).

Diante da fragilidade clínica e complexidade da assistência às crianças com cuidados contínuos e complexos, há uma alta taxa de permanência em hospitais. Nos hospitais dos Estados Unidos da América, houve um aumento de 19% desta taxa entre os anos de 2004 e 2009. Este subgrupo de CRIANES representaram 81,7% dos dias de internação de todas as crianças internadas em 28 hospitais infantis nesse mesmo cenário (BERRY et al., 2013).

Nessa realidade, estabelecem-se as diversas dificuldades das famílias constantemente vulneráveis aos agravos da condição de saúde de suas crianças. A demanda de cuidados contínuos e específicos que estas requerem diariamente, acaba gerando uma sobrecarga aos seus familiares cuidadores (CARNEVALE et al., 2008; LIMA et al., 2013). Assim, a diversidade e a complexidade das demandas de assistência que a criança com cuidados contínuos e complexos exige, bem como as transformações que essa condição desencadeia na vida da família, tornam o cuidador familiar vulnerável (MELEIS et al., 2000).

Um estudo de revisão integrativa¹ que objetivou identificar, nas produções científicas, as evidências da sobrecarga de familiares cuidadores em decorrência do cuidado às crianças com cuidados contínuos e complexos, apresentou resultados que confirmam a sobrecarga de todos os membros da família. (BAKARE et al., 2008; RHEM, 2013; CAGRAN; SCHMIDT;

¹ Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada pela própria pesquisadora na base de dados Scopus no período de maio a junho de 2016. Foram utilizadas como estratégias de busca “Chronic Disease” e “Child Health” descritores e “family”, palavra. Foram selecionados 17 artigos que compuseram o corpus final. A classificação da força de evidência consistiu-se em artigos com evidências seis e quatro (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2005).

BROWN, 2011; DIAS; SANTANA; SANTOS, 2006; GUERINI et al., 2012; KUHLTHAU et al., 2010; MORAES; CABRAL, 2012; NAITOH et al., 2012; TIMMERMANS; FREIDIN, 2007).

Diante da complexidade das demandas de saúde das crianças com cuidados contínuos e complexos, o familiar cuidador necessita oferecer cuidado integral a elas. Sendo assim, o cuidado a essas crianças torna-se uma prioridade para os familiares cuidadores que renunciam à vida social, ao trabalho, e até mesmo ao lazer, o que gera uma sobrecarga (SILVEIRA; NEVES; DE PAULA, 2013).

Nesse cenário, a doença crônica traz necessidades de diversos recursos que não fazem parte do contexto interno da unidade familiar. Há impactos na qualidade de vida desses familiares que enfrentam a angústia diante da escassez de recursos financeiros e sociais, que não permitem a oferta de uma maior qualidade de vida para as crianças com cuidados contínuos e complexos (COSTA et al., 2013). Esses familiares enfrentam dificuldades relacionadas à perda de oportunidades de emprego, o que agrava a situação financeira que é comprometida devido aos gastos excessivos que a condição da criança impõe (CARNEVALE et al., 2008; KUO et al., 2011; YANTZIA et al., 2001).

Assim, a vida dos familiares de crianças com cuidados contínuos e complexos, em seu cotidiano, pode ser, por vezes, limitada. Desafios físicos, psicológicos, sociais e financeiros estão presentes na vida dessas pessoas. A maioria dos pais (especialmente mães) descreve a tensão contínua, fadiga crônica e angústia emocional relacionada a preocupações com seus filhos (CARNEVALE et al., 2008; LIMA et al. 2013). Sentimentos de sobrecarga psíquica e física são decorrentes de um contexto socioeconômico precário, assinalado por frequentes buscas pelos serviços de saúde e diagnóstico crônico grave (ALMEIDA et al., 2006).

Nesse contexto, o conceito de sobrecarga é definido a partir da nomenclatura de “*burden*” de origem inglesa que, em tradução livre, significa “*fardo*”. O termo sobrecarga familiar (“*family burden*”) foi definido por Hoenig e Hamilton como uma experiência de “fardo a carregar” vivenciada por familiares de doentes mentais (HOENIG; HAMILTON, 1966). Porém, a literatura destaca esta sobrecarga também para outros pacientes com doenças crônicas (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012).

A sobrecarga pode apresentar dimensões objetivas e subjetivas. A dimensão subjetiva está relacionada à percepção pessoal do familiar sobre a experiência de estar com o doente, seus sentimentos quanto à responsabilidade e às preocupações que envolvem os cuidados à saúde. A dimensão objetiva está relacionada às implicações negativas que a presença de uma pessoa com doença crônica na família proporciona, dentre essas, a impossibilidade de realizar

outras tarefas e atividades do cotidiano, aumento de necessidades financeiras e problemas de relacionamento interpessoal na família (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012). Sendo assim, a sobrecarga subjetiva envolve o estresse físico e mental; e a objetiva está relacionada ao contexto social e econômico da família.

A principal cuidadora, que na maioria das vezes é a mãe, possui uma sobrecarga decorrente das demandas das crianças com cuidados contínuos e complexos. Essa sobrecarga materna é relativamente maior em relação aos demais membros da família (BAKARE et al., 2008; CAGRAN; SCHMIDT; BROWN, 2011; DIAS; SANTANA; SANTOS, 2006; GUERINI et al., 2012; KUHLETHAU et al., 2010; MORAES; CABRAL, 2012; NAITOH et al., 2012; TIMMERMANS; FREIDIN, 2007; RHEM 2013). Diante desta condição, estas mulheres sofrem alterações significativas em todos os aspectos de sua vida relacionadas ao trabalho, o qual precisa abandonar juntamente com as aspirações e sonhos de vida em detrimento da centralização de todas as energias e esforços para o cuidado do filho doente (ALMEIDA et al., 2006).

Estudo desenvolvido em um hospital pediátrico do Sul do Brasil, com familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, que objetivou identificar percepções de familiares sobre estressores nas suas relações, consequentes ao cuidado de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia (GUERINI et al., 2012), destaca um paradoxo no que se refere ao desenvolvimento tecnológico. Este trouxe avanços no planejamento familiar, oferecendo autonomia à mulher, favorecendo seu crescimento profissional e social, mas, por outro lado, em situações, como as de crianças com necessidades especiais de saúde, faz com que o papel da mulher seja reduzido às tarefas domésticas e às múltiplas responsabilidades no cuidado exigido por um membro da família (GUERINI et al., 2012).

A dedicação da mulher ao cuidado reflete os aspectos culturais da relação de gênero: é a ideia de que o homem trabalha fora, e a mulher cuida da casa e dos filhos. Essa compreensão reforça o papel materno, historicamente e socialmente construído: a mãe é vista como único suporte do lar e responsável pelo cuidado dos filhos. Essa ideologia, fortemente influenciada pela cultura, causa nessas mães abnegação e inexistência do autocuidado (FURLAN; FERRIANI; GOMES, 2003; NEVES; CABRAL, 2008), negligenciado, assim, momentos de convivência e atenção aos demais membros da família, levando-a a um processo de isolamento social (LIMA et al., 2013).

A questão de gênero é intrínseca à sociedade, contendo fortes influências culturais diante dos modos de organização da vida dessas mães perante as demandas das crianças com

cuidados complexos e contínuos (NÓBREGA et al., 2012). Sendo assim, o cuidado culturalmente atribuído à figura feminina acaba por sobrecarregar as mulheres cuidadoras no sentido de que se sentem únicas responsáveis pelo cuidado. Assim, as mesmas sofrem uma sobrecarga ao se envolverem com a execução de inúmeros procedimentos complexos, distribuídos e repetidos ao longo dos dias, associado às limitações do lazer e descanso e privação do convívio social (GUERINI et al., 2012; NEVES; CABRAL, 2008).

Dessa maneira, não há a construção coletiva do cuidado, e as mães cuidadoras, para cuidarem de suas crianças, promovem esforços, muito além de suas capacidades físicas e psicológicas, para cumprirem com o papel de “boa mãe” reproduzido pelas matrizes socioculturais, (NEVES; CABRAL, 2008) Diante disso, compreender a realidade das mulheres cuidadoras das crianças com cuidados contínuos e complexos e nas diferentes perspectivas de espaço social, é fator essencial para o planejamento e execução da assistência em saúde para essa população.

Nessa perspectiva, Bourdieu (2013) define o Espaço Social como um campo de lutas no qual os indivíduos elaboram estratégias que permitem manter ou melhorar sua posição social. Essas estratégias estão relacionadas aos diferentes tipos de capital inseridos no espaço social, sendo estes o capital econômico, o capital social e o capital cultural.

Diante dessa realidade, os profissionais da saúde precisam desenvolver intervenções de forma a auxiliar a família a retomar e manter o equilíbrio relacionado às questões fisiológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais, com vistas na sua saúde e bem-estar. Por meio de políticas públicas, é possível apoiar a família da criança com cuidados complexos e contínuos, com um olhar especial à mulher, para promoção desta como cuidadora e também como sujeito social (GUERINI et al., 2012).

Assim, só será possível promover o bem estar, a qualidade de vida e o autocuidado dos sujeitos que vivenciam as mudanças que a doença acarreta (MELEIS, 2007) se o profissional da saúde identificar, a partir das singularidades e vivências desses sujeitos, elementos para a efetividade da assistência em saúde das crianças com cuidados contínuos e complexos e sua família. Dessa forma, compreender as mães destas crianças, revelando suas vivências, perspectivas, enfrentamentos diante do contexto que a doença crônica do filho, permite melhores subsídios para o planejamento de ações em saúde (ALMEIDA et al., 2006).

Convém ressaltar que é possível o cuidado ser participativo e extenso a todos os membros da família. Isso acontece quando as mães livram-se, sem se sentirem culpadas, da responsabilidade de serem as únicas detentoras do cuidado. É necessário promover a consciência crítica dos indivíduos envolvidos, para que haja inclusão da mãe cuidadora e da

criança com cuidados contínuos e complexos na comunidade, para que todos exerçam seus direitos como cidadãos. O processo de empoderamento da mulher poderá fazer com que ela busque a qualidade de um cuidado compartilhado com os outros membros da família e com os profissionais da saúde (NEVES; CABRAL, 2008). O empoderamento aqui empregado tem, como sinônimo “fortalecimento”, e, em espanhol, *empoderamiento* e *fortalecimiento* (SILVA; MARTÍNEZ, 2004) e se refere a um processo de estimular o indivíduo e o coletivo à autonomia para que busque melhorias em suas condições de vida (GOHN, 2004).

Nessa perspectiva, Kleba e Wendausen (2009), a partir da síntese de outros autores (OAKLEY; CLAYTON, 2003; SILVA; MARTÍNEZ, 2004; VASCONCELLOS, 2003; WALLERSTEIN, 2002), definiram o empoderamento como um:

Processo dinâmico que envolve aspectos cognitivos, afetivos e condutais. Significa aumento do poder, da autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos à relações de opressão, discriminação e dominação social (KLEBA; WENDAUSEN; 2009, p. 736).

No contexto da saúde, o empoderamento pode acontecer por meio da educação em saúde que poderá oferecer subsídios para o autocuidado (FESTE; ANDERSON, 1995). É necessário que a educação promova a consciência crítica e a autonomia dos sujeitos, conforme a perspectiva de Freire, inseridos nos serviços de saúde para que estes saibam identificar e resolver seus problemas com eficácia. Diante desse cenário, é necessário, por meio de ações em saúde, reduzir essa sobrecarga feminina, e incentivar a consciência crítica das mulheres e suas famílias (GUERINI et al., 2012), para que reconheçam suas dificuldades e necessidades, compreendendo o contexto no qual estão inseridas.

A agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde aponta a importância de estudos acerca de determinantes da condição de vida e do desenvolvimento da criança, com ênfase nos aspectos ambientais, familiares, biológicos, nutricionais e psicossociais no período perinatal e primeiro ano de vida. Além disso, foram estabelecidos, como prioridade alguns pontos: estudos relacionados aos fatores de risco e de proteção da saúde e da qualidade de vida de criança portadora de deficiência; condições de vida e de sobrevivência de crianças com necessidades especiais e seu processo de ajustamento no domicílio; o impacto do relacionamento familiar e das redes sociais de apoio no desenvolvimento e manejo dos problemas de saúde; o impacto da morbidade sobre o desenvolvimento infantil e retardo no desenvolvimento neuropsicomotor (BRASIL, 2018).

A fim de reforçar os programas, em andamento, de promoção da saúde da criança, foi publicada em 2015 a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança, pelo Ministério da Saúde. Esta proposta mantém os objetivos de normativas já em vigência, e nela destacam-se as ações de promoção da saúde às populações de maior vulnerabilidade, dentre estas, as crianças com doenças crônicas. Essa política evidencia a articulação de redes dos serviços de saúde divididos em sete eixos estratégicos: atenção humanizada e qualificada à gestação, parto, nascimento e recém-nascido; aleitamento materno e alimentação complementar saudável; promoção e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento integral; atenção a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas; atenção à criança em situação de violências, prevenção de acidentes e promoção da cultura de paz; atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade; vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno (BRASIL, 2015).

Para aprimorar essas políticas públicas, principalmente em relação às ações direcionadas às crianças com doenças crônicas, é necessário conhecer a realidade das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados complexos e contínuos e suas famílias. O fato de essas mulheres vivenciarem momentos difíceis devido às demandas da doença crônica oportuniza aos enfermeiros oferecer uma assistência de qualidade nas diversas fases do processo de adoecimento da criança, bem como de sua família. A enfermagem deve conhecer os membros da família nas suas singularidades para que seja possível compreender todo o processo que envolve a doença crônica da criança para posteriormente, planejar intervenções terapêuticas aos que estão no contexto familiar (MELEIS et al., 2000).

Assim, justifica-se a necessidade de estudos com as mulheres cuidadoras para desenvolver estratégias e ações que visem à qualidade de vida e à saúde plena de todos os membros da família, inclusive da criança com cuidados contínuos e complexos. É necessário conhecer a realidade dessas mulheres, que estão imersas num contexto sociocultural e, por conseguinte, em um espaço social, para, posteriormente, oferecer uma assistência em saúde de qualidade extensiva a toda família dessa criança. Posto isto, apresentam-se as questões de pesquisa. Como se caracteriza a sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos? Como o Espaço Social influencia na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos?

O objeto deste estudo consistiu em “a influência do Espaço Social na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos”.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Analisar a influência do Espaço Social na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.

1.1.2 Objetivos específicos

- Caracterizar a sobrecarga, o perfil de saúde e sociodemográfico de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos;
- Caracterizar o perfil clínico de crianças com cuidados contínuos e complexos;
- Apreender e interpretar a influência do Espaço Social na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.

2 REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO

O desenvolvimento deste estudo foi alicerçado no pressuposto de que as famílias, em especial as mulheres cuidadoras das crianças com cuidados contínuos e complexos, estão inseridas no Espaço Social conforme Pierre Bourdieu.

2.1 ESPAÇO SOCIAL NA PERSPECTIVA DE PIERRE BOURDIEU

Pierre Bourdieu², a partir de uma pesquisa de campo, desenvolveu um sistema de explicação sociológico sobre a dominação social. Nessa perspectiva, o autor estudou estruturas como escola, a cultura, a economia e aplicou novos conceitos na sociologia como “*habitus*”, violência simbólica e espaço social (VASCONCELLOS, 2002).

No Espaço Social, como já definido anteriormente, estão inseridos os indivíduos ou agentes que se utilizam de diferentes tipos de capitais para obter condições adequadas de sobrevivência conforme a oferta de cada capital. As mulheres cuidadoras das crianças com cuidados contínuos e complexos encontram-se dentro de um sistema, o qual Bourdieu define como constituído por: capital social, capital cultural e capital econômico.

O capital econômico consiste em bens materiais, dinheiro, meios de produção como terras, trabalho e fábricas dentre outras formas de riqueza material. Este capital é reproduzido, acumulado e ampliado por meio de investimentos econômico, cultural e manutenção de relações sociais que podem favorecer vínculos economicamente úteis.

Ainda, o mesmo autor define o capital social sob três aspectos: os elementos constitutivos, os benefícios obtidos pelos indivíduos mediante sua participação em grupos ou redes sociais e as formas de reprodução desse tipo de capital. As redes de relações sociais proporcionam às pessoas o acesso aos recursos dos membros dessas redes, bem como a quantidade e a qualidade de recursos do grupo. A associação de recursos em potencial ou atual possui estreita relação com essas redes permanentes, de relações institucionais de reconhecimento (BOURDIEU, 1986).

A relação entre as pessoas de um determinado grupo provém do compartilhamento de relações objetivas e de proximidade num espaço econômico e social em comum. Além disso, essa relação se mantém também a partir das trocas simbólicas e materiais, fortalecidos pela

² Sociólogo e filósofo francês. Desenvolveu, ao longo de sua vida, diversos trabalhos, abordando a questão da dominação. É um dos autores mais lidos, em todo o mundo, nos campos da antropologia e sociologia, cuja contribuição alcança as mais variadas áreas do conhecimento humano, discutindo em sua obra temas, como: educação, cultura, literatura, arte, mídia, linguística e política.

proximidade e o reconhecimento entre os indivíduos. Essas redes sociais podem ser a família, a escola, o clube, entre outros (BOURDIEU, 1986).

O volume de capital social de cada pessoa poderá depender da extensão da rede de relações mobilizadas e também do volume de capital – econômico, cultural ou simbólico – exclusivo de cada membro de determinado grupo (BOURDIEU, 1986). Dessa forma, existe a tendência de que o capital social seja transformado em capital econômico ou cultural, apesar de o capital econômico ser a fonte de outras formas de capital. As vantagens adquiridas por meio das relações de um grupo permitem aquisição de benefícios materiais e simbólicos circulantes entre os membros, ocorrendo, assim, a reprodução do capital social (BOURDIEU, 1986).

Nesse contexto, o capital social possui importância para as diferentes classes sociais, e a participação em redes oportuniza o aumento do rendimento deste capital e de outros investimentos, como benefícios simbólicos (status ocupacional, por exemplo) ou benefícios salariais. As oportunidades que cada indivíduo possui dependem da posição dentro de determinada classe social, que poderá oportunizar o acúmulo ou a reprodução de capital social (BOURDIEU, 1986).

Para este autor, não existem oportunidades iguais para as pessoas, por exemplo, no sistema educacional, quando os alunos das classes populares são excluídos e marginalizados. A desigualdade social faz com que cada indivíduo desenvolva estratégias para sobreviver no meio das diferenças da sociedade. Assim, essa condição faz com que ocorra o acúmulo de capital cultural, social e econômico repassado entre diversas gerações (BOURDIEU, 1986).

Nesse cenário, Bourdieu destacou a importância da educação, que definiu como capital cultural, considerando que este é tão importante quanto o capital econômico na determinação e reprodução das posições sociais:

[...] acumulação de capital cultural desde a mais tenra infância – pressuposto de uma apropriação rápida e sem esforço de todo tipo de capacidades úteis – só ocorre sem demora ou perda de tempo, naquelas famílias possuidoras de um capital cultural tão sólido que fazem com que todo o período de socialização seja, ao mesmo tempo, acumulação. Por consequência, a transmissão do capital cultural é, sem dúvida, a mais dissimulada forma de transmissão hereditária de capital (BOURDIEU, 2013 p. 86).

Dessa forma, o autor apontou que aqueles que detêm de maior capital social, cultural e econômico são a classe dominante, a qual possui interesses para manter dominada a classe menos favorecida. Essa dominação é chamada de violência simbólica, com a qual os dominados, incapazes de conhecer seus direitos, aceitam as regras impostas pelos

dominadores. A dominação envolve diversas relações de poder desenvolvida por instituições que exercem a autoridade sobre os dominados (BOURDIEU, 1989).

“O poder simbólico é, com efeito, esse poder invisível o qual só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que não querem saber que lhe estão sujeitos ou mesmo que o exercem” (BOURDIEU, 1989, p. 7).

É por meio dos sistemas simbólicos como a língua, a arte e a religião que o poder simbólico se constrói e se revela. Este poder cria a realidade temporal homogênea e por meio de uma ordem “gnoseológica” determina os sentidos do mundo, partindo dos limites do conhecimento e proporcionando uma aceitação da realidade dos sujeitos (BOURDIEU, 1989).

O poder simbólico também se utiliza de símbolos de determinadas comunidades para fortalecimento e disseminação de paradigmas, ideias e ordens sociais (BOURDIEU, 1989). Esses símbolos, por meio dos sistemas simbólicos, estão relacionados ao modo como concebemos a realidade e o mundo, como a cultura e seus valores se anunciam e se reafirmam. Sendo um sistema simbólico, a língua (como objeto), por exemplo, é um instrumento de conhecimento e construção no mundo (BOURDIEU, 1989).

As produções simbólicas consistem em instrumentos de dominação que se relacionam com os interesses da classe dominante e privilegiada, e os sistemas simbólicos são detentores de função social e política por meio de poder material e simbólico. Os sistemas simbólicos desempenham o seu papel político de imposição ou legitimação da dominação por meio da cultura dominante que favorece uma falsa consciência das classes dominadas sobre a integração da sociedade. Assim, ocorre a dominação de uma classe sobre a outra, contribuindo, assim, para um processo de domesticação (BOURDIEU, 1989).

Ainda sobre o poder ou violência simbólica, o autor traz algumas reflexões sobre a dominação masculina como algo que se reproduz simbolicamente, inconscientemente e coletivamente entre homens e mulheres que estão impregnados com características do sistema patriarcal. A concepção de que o masculino e feminino são opostos e assimétricos, e o masculino é visto como hierarquicamente superior em relação ao feminino é ainda algo que está impregnado em nossa sociedade, perpetuando-se consciente e inconscientemente nas relações humanas do mundo globalizado (BOURDIEU, 2012).

Nessa perspectiva, o autor traz a palavra “*habitus*”, como conceito chave de sua teoria, que corresponde a uma matriz determinada pela posição social que permite o pensamento, a visão e o modo de ação nas diferentes situações (BOURDIEU, 2007). O “*habitus*” explicita estilos de vida, julgamentos políticos, morais e estéticos, sendo também um ato para a criação e desenvolvimento de estratégias tanto do indivíduo quanto do coletivo.

Enquanto produtos estruturados (*opus operatum*) que a mesma composição estruturante (*modus operandi*) produz diante de *retraduções* colocadas sob a consonância aos campos diversos, tudo o que o agente realiza na prática está em harmonia, isento da intenção de coerência e de concordância consciente com os demais agentes da mesma classe (BOURDIEU, 2013).

As pessoas multiplicam e confirmam indefinidas vezes as incontáveis informações produzidas. A sistemática do *habitus* atua nos diversos âmbitos das práticas por simples transferência, sendo que estas estão relacionadas às diversas classes nas diferentes esferas do que é produzido (BOURDIEU, 2013).

Os estilos de vida são os produtos organizados do *habitus*, transformados em sistemas de sinais qualificados socialmente. A transformação da distribuição do capital é fundamentada pelo diálogo das circunstâncias e dos *habitus*. Desse modo, acontece uma avaliação da relação de força, em diferentes esquemas e características percebidos, havendo uma transformação na distribuição de capital simbólico considerado legítimo, porém sem reconhecimento em seu estado objetivo (BOURDIEU, 2013).

Segundo o autor, em função dos *habitus* e da violência simbólica, a dominação masculina está impregnada fortemente em nossos pensamentos, comportamentos, sentimentos, diálogos entre outras atitudes diante da sociedade, o que fortalece esta ordem social. A sociedade, o estado e as instituições dominantes oferecem subsídios para autenticar e naturalizar tais relações que se fortalecem por meio da disciplina e domesticação das classes dominadas (BOURDIEU, 2013).

As relações de dominação, muitas vezes, estão ocultas, sendo a violência simbólica imperceptível e disfarçada, o que impõe a cultura dos dominantes aos dominados. A dominação masculina, reproduzida socialmente por meio da linguagem e pensamento, torna-se algo muito complexo e sofisticado que vai além do ambiente doméstico, sendo definida em todas as esferas de dominação (BOURDIEU, 2013).

A ordem social, reproduzindo a dominação masculina, usa-se dos aspectos de gênero para explicar as diferenças entre homens e mulheres, fortalecendo, assim, a figura feminina como inferior à masculina, naturalizando as desvantagens da mulher em todas as esferas da sociedade. Este paradigma de dominação se manifesta por meio da Igreja, estado, família e outras instituições sociais. Ocorre também por meio da linguagem e do pensamento dos atores sociais que reproduzem a violência simbólica, podendo trazer consequências graves às suas vítimas (BOURDIEU, 2013).

Bourdieu, a partir da sua concepção, explica que a dominação masculina não pode ser modificada apenas com a consciência crítica, e esta realidade não é uma questão de culpa, mas apenas uma questão masculina de gênero, a qual é efeito, também, das estruturas de dominação. A reprodução desse paradigma de dominação é resultado de um trabalho de impregnação de ideias e atitudes dos dominadores nas mentes dos dominados.

Assim, nesta pesquisa, acredita-se que as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos complexos, inseridas no espaço social, sofrem a influência dos capitais que o constituem, bem como da violência simbólica. A partir destes pressupostos e da análise dos dados desta pesquisa, elaborou-se a tese defendida neste estudo.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo misto do tipo sequencial explanatório. Estudos mistos combinam métodos, uma filosofia e uma orientação para o projeto de pesquisa. Nesses estudos, o pesquisador deverá coletar e analisar dados qualitativos e quantitativos de maneira rigorosa, guiada por uma questão de pesquisa.

A escolha pelo método misto se deve ao fato de que o objeto deste estudo envolve questões de cunho subjetivo, mas necessitam ser compreendidos de modo mais generalizado num primeiro momento, com a abordagem quantitativa, para posteriormente receber um entendimento mais aprofundado por meio de dados qualitativos (CRESWELL; CLARK, 2013).

É necessário vincular as duas formas de dados simultaneamente de maneira sequencial, misturando os dados, priorizando a uma ou ambas as formas, dependendo do foco da pesquisa. Pode-se usar o método misto em um único estudo ou em várias fases de um programa de estudo, de modo a estruturar os procedimentos conforme um referencial teórico filosófico pertinente à proposta da pesquisa (CRESWELL; CLARK, 2013).

Dessa forma, os objetivos propostos por este estudo exigiram que as perspectivas individuais de cada sujeito fossem estudadas em profundidade, o que só a abordagem qualitativa pode viabilizar. Portanto, o método misto é adequado para a proposta deste estudo, uma vez que medir quantitativamente a sobrecarga das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados complexos e contínuos é uma ação considerada pertinente, mas não suficiente para analisar o problema de pesquisa ou confirmar a tese formulada pelo pesquisador.

Conforme Creswell e Clark (2013), a proposta consiste num estudo do tipo sequencial explanatório, já que a pesquisa foi conduzida com o propósito geral de usar elementos qualitativos para explicar os resultados quantitativos como, neste caso, os resultados dos testes entre os escores de sobrecarga das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos e os grupos das variáveis de perfil clínico da criança e o perfil sociodemográfico das participantes.

Nesse sentido, foi necessário coletar dados qualitativos para explicar os dados quantitativos resultantes da aplicação da escala de sobrecarga e dos testes estatísticos realizados, para melhor compreensão do objeto de estudo e para responder à questão de pesquisa. Além disso, a pesquisadora utilizou-se dos diferentes níveis de sobrecarga das

mulheres, obtidos a partir dos resultados da fase quantitativa, para direcionar a amostragem intencional da fase qualitativa.

No planejamento dos procedimentos da pesquisa, foram considerados quatro aspectos importantes que ajudaram a moldar o estudo misto, conforme Creswel (2013): a distribuição de tempo, a atribuição de peso, a combinação e a teorização.

Assim, em relação à distribuição de tempo, foi feita a seguinte escolha de atuação: os dados quantitativos foram coletados e analisados primeiramente e os qualitativos coletados posteriormente. A distribuição de tempo foi realizada em fases, ou seja, de forma sequencial.

Quanto à atribuição de peso, que se refere ao peso ou à importância que se aplica à determinada fonte de dados em pesquisa de métodos mistos, considerou-se como prioritária a fase quantitativa do estudo, uma vez que esta serviu para guiar a fase qualitativa e selecionar as participantes da segunda etapa da coleta de dados (CRESWELL; CLARK, 2013). Nesse sentido, enfatizaram-se, primeiramente, os dados quantitativos ao analisá-los. A partir dos resultados dessa análise, identificaram-se as participantes da segunda fase da pesquisa.

A combinação refere-se à mixagem ou fusão dos dados que ocorreu por meio da estratégia, segundo Creswel e Clark (2013), de comparação lado a lado em que foram apresentados juntos os resultados quantitativos e os qualitativos na seção de resultados e discussão.

Por fim, na teorização, conforme Creswel e Clark (2013), foi considerada esta perspectiva teórica que guiou a construção da tese: o referencial de Espaço Social, segundo Bourdieu. Cabe ressaltar que este referencial teórico foi explicitado durante todo o desenvolvimento do estudo. Nos métodos mistos, essa teoria explícita pode ser encontrada nas seções iniciais (referencial teórico) trata-se de uma lente que orientou a questão de pesquisa, os participantes do estudo, a coleta de dados e as implicações extraídas do estudo.

3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

3.2.1 Fase quantitativa

A fase quantitativa da pesquisa consistiu num estudo com delineamento transversal e foi desenvolvida no município de Santa Maria do Estado do Rio Grande do Sul. O cenário foram as unidades pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do mesmo município.

O HUSM é um hospital de ensino vinculado a uma universidade pública, credenciado ao SUS, referência no atendimento em saúde para toda a macrorregião centro-oeste do estado do Rio Grande do Sul. As unidades pediátricas do HUSM, cenários do estudo, consistem em Pronto-Socorro Pediátrico (PS Ped), Unidade de Internação Pediátrica (UIP), Ambulatório de Pediatria e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP).

O PS-Ped recebe uma grande demanda de crianças menores de 14 anos de toda a região central do Rio Grande do Sul, que lá chegam para realizarem tratamento em saúde. Constitui-se na principal via de acesso para os atendimentos pediátricos de urgência e emergência, sendo de fundamental importância na assistência às crianças vítimas de acidentes e outros agravos de saúde que necessitam de intervenção médica imediata.

A equipe de saúde é composta por médicos pediatras e equipe de enfermagem 24 horas e localiza-se no subsolo do HUSM. A estrutura física do PS-Ped constitui-se de dois consultórios médicos, uma sala de inalação e procedimentos. Além disso, essa unidade possui uma sala de emergência com duas macas, uma sala de observação com cinco leitos e um isolamento com banheiro.

As crianças são atendidas pelo médico plantonista e por residentes e, se necessário, realizam exames e recebem cuidados de enfermagem. Os casos graves de emergência recebem o primeiro atendimento pela equipe de saúde e, em seguida, são encaminhados, conforme a indicação de tratamento, ao bloco cirúrgico ou ao Centro de Terapia Intensiva Pediátrica (CTI-Ped). Os casos de agravos em saúde dessas crianças sem indicação de tratamento intensivo ou cirúrgico permanecem internados na sala de observação do PS-Ped para continuidade do tratamento e, após, conforme critérios médicos, recebem alta ou são transferidos para a Unidade de Internação Pediátrica do hospital cenário do estudo ou para outras instituições de saúde da região.

A Unidade de Internação Pediátrica (UIP), localizada no sexto andar do HUSM, possui 19 leitos distribuídos em três enfermarias: clínica, cirúrgica e isolamento. A equipe de saúde é composta por equipe de enfermagem e médicos, durante 24 horas, e de psicólogos e assistentes sociais, em horário comercial. A referida unidade recebe pacientes de zero a 14 anos incompletos para tratamento de diferentes patologias que exijam internação hospitalar.

O Ambulatório Pediátrico é um centro de referência em atendimentos à população pelo Sistema Único de Saúde (SUS), atende crianças e adolescentes até os 18 anos de idade. O serviço está localizado no primeiro andar do HUSM, na ala F. No que tange aos recursos humanos, o ambulatório possui profissionais de enfermagem e médicos pediatras especialistas nas diferentes áreas. O horário de funcionamento é de segunda-feira a sexta-feira, das 07:00

horas até às 19:00 horas. As consultas são agendadas conforme as seguintes especialidades médicas: endocrinologia, gastroenterologia, infectologia, nefrologia, neurologia, nutrição, oncologia, pneumologia, problemas de crescimento e testes de estímulo.

O outro cenário do estudo, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município de Santa Maria-RS, está localizada na COHAB Santa Marta da cidade. A APAE consiste em uma organização social, com objetivo de promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla. A instituição presta serviços de educação, saúde e assistência social, constituindo uma rede de promoção e defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla (BRASIL, 2016).

A instituição, em Santa Maria, conta com atendimentos de reabilitação física e intelectual, como: fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e assistência social. Também há uma escola com turmas de convivência e aulas com conteúdos do primeiro ao terceiro ano do ensino fundamental. Um convênio com o Ministério da Saúde viabilizou a criação do Centro Especializado em Reabilitação Física e Intelectual, com atendimentos pelo SUS para o fornecimento de próteses e equipamentos, além de reabilitação com fisioterapia. A unidade atende pacientes da rede básica de saúde nos 33 municípios de abrangência da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde (4ª CRS).

3.2.2 Fase qualitativa

A fase qualitativa foi realizada nos domicílios das famílias de crianças com cuidados contínuos e complexos, residentes em Santa Maria e em algumas cidades da região de abrangência da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde (4ª CRS), que, durante a coleta de dados quantitativos, receberam atendimento em ambas as instituições referidas.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

3.3.1 Fase quantitativa

Esta pesquisa, em sua fase quantitativa, foi desenvolvida com 83 mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos que receberam atendimento no Hospital Universitário e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município de Santa Maria-RS, durante o período de agosto de 2017 a fevereiro de 2018.

Estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão: mulher cuidadora principal, integrante da família de crianças com cuidados contínuos e complexos atendidas no Hospital Universitário e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Santa Maria. Já os critérios de exclusão foram estes: mulheres cuidadoras menores de 18 anos de idade e aquelas que ainda não tiveram a experiência de cuidar da criança com cuidados contínuos e complexos no domicílio.

Neste estudo, foram consideradas familiares cuidadoras as mulheres da família da criança com cuidados contínuos e complexos que se consideraram a principal cuidadora. Sua relação com a criança poderia ser consanguínea ou não, dependendo da configuração familiar. As crianças foram aquelas classificadas segundo o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), Lei N.º 8.069, de 13 de julho de 1990 no Art. 2, ou seja, os menores de 12 anos de idade (BRASIL, 1990). E como criança com cuidados contínuos e complexos foram consideradas aquelas que apresentaram, ao longo da vida, condições crônicas consideradas graves e / ou associada à fragilidade clínica; limitações funcionais que necessitam de tecnologia em saúde; recursos frequentes de serviços de saúde de alta complexidade, hospitalizações e/ou demandas de múltiplas especialidades médicas (COHEN et al., 2011).

Como não existiam dados epidemiológicos de crianças com cuidados contínuos e complexos atendidos na instituição, não foi possível realizar um cálculo amostral para a população do estudo. Assim, a seleção dos sujeitos foi conforme a demanda de atendimento das unidades pediátricas acima citadas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) e da APAE, no período de agosto de 2017 a fevereiro de 2018. Destaca-se que o HUSM é o principal serviço de atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às crianças com cuidados contínuos e complexos da região centro-oeste do estado do Rio Grande do Sul.

O período citado corresponde a exatamente 100 dias de coleta, em que as pesquisadoras foram até as unidades (cenários do estudo) para pesquisar, primeiramente nos prontuários e fichas de atendimento, para identificar as crianças com cuidados contínuos e complexos para posteriormente convidar as mulheres cuidadoras. Destaca-se que não houve uma homogeneidade nos dias de coleta, sendo que, em alguns dias, não foi possível realizar a entrevista com as mulheres cuidadoras devido ao perfil das crianças atendidas nos cenários do estudo, que não se caracterizavam como aquelas com cuidados contínuos e complexos.

Assim, a amostra quantitativa das participantes foi por meio de amostragem não probabilística, que permite selecionar os indivíduos que estão disponíveis e podem ser estudados, como, nesse caso, as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos que receberam atendimento nas unidades referidas acima, no período de coleta de

dados (CRESWELL; CLARK, 2013). Destaca-se que todas as mulheres cuidadoras que atenderam aos critérios de inclusão aceitaram participar da pesquisa em todos os cenários do estudo na fase quantitativa.

3.3.2 Fase qualitativa do estudo

Na fase qualitativa do estudo, as participantes foram selecionadas por meio de amostragem intencional em que foram convidadas as mulheres cuidadoras com diferentes escores de sobrecarga decorrente do cuidado às crianças com cuidados contínuos e complexos, residentes no município da região centro-oeste, que participaram da fase quantitativa do estudo. Assim, foram selecionadas 8 participantes, sendo uma com sobrecarga pouca ou nenhuma, quatro com sobrecarga média a moderada e três com sobrecarga moderada a severa.

O tamanho da amostra qualitativa foi definido a partir da frequência do número de mulheres para cada escore de sobrecarga, sendo média a moderada a de maior frequência. Consequentemente, houve um maior número de entrevistadas com sobrecarga média a moderada para a fase qualitativa.

Conforme Moreira e Caleffe (2008), a amostra intencional é realizada levando-se em consideração as pessoas que podem efetivamente contribuir para o estudo. Ressalta-se que, para esta pesquisa, houve essa consideração e que as entrevistas foram realizadas no domicílio das participantes. Esta estratégia visa à profundidade sobre o fenômeno investigado (CRESWELL; CLARK, 2013). Com isso, a pesquisadora pode apreender muito sobre questões essenciais para responder à questão de pesquisa (MOREIRA; CALEFFE, 2008).

A amostragem intencional permite que o pesquisador selecione intencionalmente os participantes que experienciaram o fenômeno central ou o ponto chave do estudo. Existem diferentes tipos de amostragem intencional, sendo utilizado neste estudo o tipo variação máxima, o qual consiste em escolher indivíduos que tenham diferentes perspectivas sobre o fenômeno central (CRESWELL; CLARK, 2013).

O número de participantes visou à profundidade sobre o objeto do estudo a partir da perspectiva das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos acerca da sua sobrecarga e do seu Espaço Social. Dessa forma, foi realizada uma entrevista com oito mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, sendo o tamanho da amostra para a fase qualitativa adequada ao objeto de estudo (CRESWELL; CLARK, 2013). Segundo Moreira e Caleffe (2008), a amostra deve ser de acordo com o objetivo da pesquisa,

devendo ser grande o suficiente para ser aceitável, mas pequena ao ponto de permitir profundidade e detalhes dos resultados.

3.4 TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS

3.4.1 Fase quantitativa

Para a coleta de dados quantitativos, foi utilizado um formulário do perfil clínico (APÊNDICE E) da criança com cuidados contínuos e complexos, contendo informações como sexo, idade, diagnóstico da doença crônica, demandas de cuidados em saúde, tipo de parto, intercorrências no nascimento, prematuridade, realização de pré-natal pela gestante, patologias da criança, origem da patologia, identificação de outra(s) pessoa(s) na família com a mesma doença, tempo de tratamento da criança, necessidade e frequência de consultas médicas, quantidade de internações hospitalares no último ano, necessidade de atendimento de emergência e de tratamento em Unidade de Terapia Intensiva, demandas de tecnologia em saúde, demanda medicamentosa, demanda de cuidado habitual modificado e de desenvolvimento, tipos de especialidades médicas de que necessita e frequência à escola. Esses dados foram coletados nos prontuários e registros de atendimento dessas crianças em todos os cenários do estudo e, quando necessário, complementados durante a entrevista com as mulheres cuidadoras participantes.

Após, foi realizada uma entrevista fechada com as mulheres cuidadoras dessas crianças, com a aplicação de uma escala que avaliou a sobrecarga delas (ANEXO A): a escala “Burden Interview”, a qual foi elaborada nos EUA a partir de pesquisas e experiências com cuidadores de pacientes idosos com demência e depois foi traduzida para diversos idiomas. (LOGIUDICE et al., 1995). É uma das escalas mais utilizadas no mundo para avaliar a sobrecarga de cuidadores informais de pacientes com diversas doenças incapacitantes, sendo estas físicas ou mentais. A ampla utilização dessa escala para os diferentes grupos de cuidadores informais de paciente se deve ao fato de que os itens de avaliação são abrangentes e estão relacionados com dimensões comuns entre as realidades vivenciadas por cada cuidador (ZARIT; ANTHONY; BOUTSELIS, 1987).

Esta escala foi adaptada para a população brasileira por Marcia Scazufca e foi usada com cuidadores de pacientes com doenças mentais. Possui confiabilidade e validade com alfa de Cronbach de 0.87 (SCAZUFCA, 2002). A confiabilidade da versão brasileira foi confirmada pelo estudo realizado por Taub, Andreoli e Bertolucci (2004). O resultado do teste

de confiabilidade da escala para a população deste estudo, ou seja, as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, apresentou alfa de Cronbach de 0,82.

A escala foi construída para ser autoaplicável, mas também pode ser aplicada pelo pesquisador ou entrevistador. Neste caso, o entrevistador lê em voz alta cada item e pede ao entrevistado para apontar a resposta correta (SCAZUFCA, 2002). Cabe ressaltar que foi esta a técnica aplicada neste estudo.

Os 22 itens refletem as áreas de interesse dos entrevistados, sendo estes: saúde, vida pessoal e social, situação financeira e relacionamentos interpessoais. Esses itens medem a carga objetiva e subjetiva relatada pelo cuidador, mas diferentes pontuações não são obtidas. A maneira subjetiva como os itens são escritos favorece a resposta emocional do cuidador. O último item da escala é geral, no qual é solicitado ao respondente avaliar o quanto ele considera ser sobrecarregado devido ao seu papel de cuidador (SCAZUFCA, 2002).

Quanto às pontuações, cada item da escala é pontuado de 0 a 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes, 3 = com bastante frequência, 4 = quase sempre. Essas pontuações indicam ao respondente a frequência de cada item. O último item da escala também é pontuado de 0 a 4, mas as possíveis respostas indicam o quanto o respondente está sentindo-se sobrecarregado devido ao seu papel como um cuidador (0 = não em todos, 1 = um pouco, 2 = razoavelmente, 3 = um pouco, 4 = muito). Todos os itens devem ser avaliados. A pontuação total da escala é obtida adicionando todos os itens e pode variar de 0 a 88. Quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do entrevistado. Os escores são interpretados da seguinte maneira: 0 – 20, pouca ou nenhuma sobrecarga; 21 – 40, média a moderada sobrecarga; 41 – 60, moderada a severa sobrecarga e 61 – 88, severa sobrecarga (SCAZUFCA, 2002).

Além disso, foi aplicado um questionário sociodemográfico e de saúde da mulher cuidadora de crianças com cuidados contínuos e complexos (APÊNDICE F), o qual inclui estes dados: idade, estado civil, número de filhos, escolaridade, renda, número de dependentes da renda, informação sobre a família receber ou não auxílio do governo, ocupação da mulher, informação sobre a mulher precisar ou não largar a profissão em algum momento para cuidar da criança, informação sobre o recebimento ou não de auxílio de outras pessoas nos cuidados com a criança, número de pessoas residentes na casa com a criança e principal meio de transporte utilizado. O formulário também possui informações sobre a presença de alguma doença crônica da mulher, se faz uso de medicação contínua, se realiza o preventivo ginecológico periodicamente, se possui algum outro membro da família com doença crônica e se possui religião. A variável renda foi dividida em salários mínimos regionais cujo valor foi de R\$ 1.196,47.

3.4.2 Fase qualitativa

Para a coleta de dados qualitativos, foi utilizada a entrevista do tipo semiestruturada, que se caracteriza, conforme Moreira e Caleffe (2008), por não ter um modelo com perguntas fixas, possuindo, porém, certa estrutura baseada num protocolo que enfoca determinados temas. Nesse sentido, procurou-se -se conduzir as entrevistas com as participantes, focando em temas relacionados ao objeto do estudo, como: religião, rede social, família, experiências da mulher cuidadora, ou seja, aspectos que contemplassem os capitais cultural, social e econômico, conforme o referencial teórico filosófico proposto neste estudo.

Ainda baseando nesses autores (MOREIRA; CALEFFE, 2008), as entrevistas foram realizadas de forma que não foi necessário estabelecer perguntas com uma sequência prévia; o roteiro foi estabelecido durante a entrevista conforme as falas das participantes, sempre focando os temas relacionados ao objeto do estudo. Desse modo, partiu-se de um protocolo de temas que não foram necessariamente introduzidos da mesma sequência e maneira.

A justificativa pela escolha desse tipo de entrevista está relacionada ao objetivo de proporcionar ao entrevistado maior conforto para fornecer informações bastante pessoais, bem como pela necessidade de aprofundamento de algumas questões que surgiram durante o decorrer da entrevista. Contudo, foi considerada a natureza do encontro e as perguntas-chave necessárias para explorar o objeto do estudo durante todo o processo da técnica de coleta de dados, respeitando, assim, os princípios desse tipo de entrevista (MOREIRA; CALEFFE, 2008).

As entrevistadas ficaram livres para desenvolverem as questões da maneira que quisessem, não sendo limitadas pela pesquisadora em suas respostas. Porém, foi possível exercer certo controle sobre a conversação proposta pela pesquisadora, para que o foco da entrevista não fosse outro, não relacionado ao objeto do estudo (MOREIRA; CALEFFE, 2008). As entrevistas foram desenvolvidas pela pesquisadora doutoranda em espaço que proporcionou privacidade para as entrevistadas e tiveram duração média de 50 minutos com uma duração máxima de uma hora e 50 minutos e mínima de 30 minutos. Foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra com dupla transcrição independente, a qual constituiu o *corpus* da pesquisa para a análise de discurso.

3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada em tempo sequencial, ou seja, primeiramente foram coletados os dados quantitativos e posteriormente os dados qualitativos. A atribuição de peso foi maior na parte quantitativa, uma vez que as participantes da segunda fase do estudo foram selecionadas a partir dos resultados da fase quantitativa (CRESWEL; CLARK, 2013).

3.5.1 Fase quantitativa

A primeira fase, a quantitativa, consistiu em selecionar os sujeitos do estudo e também caracterizar as crianças com cuidados complexos e contínuos por meio de um formulário de perfil clínico, contendo informações sobre as demandas de saúde das crianças (APÊNDICE E). Estas informações foram captadas primeiramente nos registros de atendimento, das unidades de atendimento pediátrico do HUSM sendo estes: Pronto-Socorro Pediátrico (PS Ped), Ambulatório Pediátrico, Unidade de Internação Pediátrica (UIP). Após, foi realizada a análise nos prontuários dessas crianças. Na APAE, estas foram selecionadas por meio da verificação das fichas e registros de atendimento, consulta aos profissionais atuantes na instituição e prontuários. O processo de seleção das participantes desta fase foi guiado pelo formulário de perfil clínico da criança e o conceito de criança com cuidados contínuos e complexos.

A partir dos dados dessas crianças e, por meio de uma escala (ANEXO A) e um questionário sociodemográfico e de saúde das mulheres (APÊNDICE F), foram realizadas entrevistas com as cuidadoras das crianças com cuidados contínuos e complexos. A escala e o questionário sociodemográfico foram aplicados durante a espera por consultas do ambulatório, durante o período de internação das crianças com cuidados contínuos e complexos nas unidades de PS Ped, Unidade de Internação Pediátrica do HUSM e, na APAE, durante a permanência dos sujeitos na instituição. Foi assegurado que a coleta de dados não iria interferir no atendimento dos pacientes, sendo acordado, com a equipe de atendimento das instituições e com a participante, o momento mais propício para a entrevista. Esta etapa foi realizada pela pesquisadora doutoranda, por auxiliares de pesquisa voluntários e por bolsistas de iniciação científica previamente capacitados.

3.5.2 Fase qualitativa

A fase qualitativa do estudo consistiu em entrevistas semiestruturadas com mulheres cuidadoras das crianças com cuidados contínuos e complexos. Essas entrevistas foram definidas por amostra intencional, conforme os resultados da parte quantitativa. Essa etapa da pesquisa foi realizada com mulheres que apresentaram maior grau de sobrecarga e com aquelas com menor sobrecarga; isso foi feito a fim de realizar um comparativo dos contextos de vida dessas pessoas para verificar se há relação entre a sobrecarga e o espaço social das famílias. A coleta de dados foi realizada nos domicílios das participantes, com agendamento prévio por telefone. Todas as entrevistas da fase qualitativa foram realizadas pela própria pesquisadora doutoranda com auxílio de uma bolsista de iniciação científica.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

3.6.1 Fase quantitativa

Para a análise dos dados qualitativos, foi utilizada a estatística descritiva e analítica.

Os dados quantitativos foram digitados e organizados no programa Microsoft Excel 2010, com dupla digitação independente. Verificados os erros e inconsistências na digitação, a análise dos dados foi realizada no programa RStudio versão 3.1.5.

A análise dos dados quantitativos foi realizada por meio do tratamento dos resultados obtidos na escala de sobrecarga; os dados foram conjugados com o formulário de informações que caracterizam o perfil clínico das crianças com cuidados contínuos e complexos e do questionário sociodemográfico e de saúde das mulheres cuidadoras participantes do estudo.

As variáveis qualitativas, da fase quantitativa, foram analisadas por meio de frequências absoluta (N) e relativa (%); e as variáveis quantitativas, por meio das medidas de tendência central e de dispersão.

Para verificar diferenças entre os escores da sobrecarga da mulher cuidadora de crianças com cuidados contínuos e complexos e os grupos das variáveis do perfil clínico da criança e do perfil de saúde e sociodemográfico das participantes do estudo, utilizou-se o Teste de Mann-Whitney (para dois grupos) e o Teste de Kruskal-Wallis (para três ou mais grupos). As variáveis cujo valor de p foi menor ou igual a 5% ($p \leq 0,05$) foram consideradas uma associação estatística significativa ao desfecho.

3.6.2 Fase qualitativa

Os dados da fase qualitativa do estudo foram analisados por meio da Análise de Discurso (AD) de Michel Pêcheux, sendo esta uma teoria e uma disciplina que tem o discurso como objeto teórico construído historicamente e que não se confunde com a fala empírica. A AD está articulada com outras três disciplinas importantes:

- A Linguística, que se constitui pela afirmação de que a linguagem não é transparente e tem seu próprio objeto, a língua, e esta tem sua ordem própria.
- O Materialismo Histórico, cuja contribuição com a AD está relacionada à ideia de que há um real da história, de tal forma que o homem faz história, mas esta também não lhe é transparente;
- A Psicanálise, que contribui para a AD quando compreende que o homem é um sujeito afetado pela sua história e que se constitui nesta, na relação com o simbólico. (ORLANDI, 2005).

Nesse sentido, a AD se apoia simultaneamente nessas três áreas do conhecimento, estabelecendo relações contraditórias com as mesmas. A AD discorre a noção de que o discurso não se reduz ao objeto da Linguística, não é absorvida pela teoria do Materialismo Histórico nem da Psicanálise. Questiona a Linguística acerca da não consideração pela historicidade e o Materialismo pela ausência do simbólico. Delimita a Psicanálise pela maneira como trabalha a ideologia como materialmente relacionada ao inconsciente, sem ser absorvida pelo mesmo. Diante disso, a AD, ao trabalhar na confluência desses campos do conhecimento, produz novo cenário de disciplinas; assim, o discurso surge como novo objeto que afeta esses campos do conhecimento em seu conjunto.

A definição de discurso não tem relação com o esquema elementar da comunicação, que dispõe seus elementos definindo o que é mensagem. A AD discorre que uma mensagem não é apenas a transmissão de informação, que a língua não é só um código entre outros, não há separação entre receptor e emissor, bem como não há uma sequência na qual um fala e o outro decodifica. O processo de significação ocorre de forma simultânea entre os que falam, sendo que não se trata apenas de uma transmissão de informação.

No funcionamento da linguagem, há a relação de sujeitos e sentidos afetados pela língua e pela história, bem como um processo complexo de constituição do sujeito e de produção de sentidos. Acerca desse assunto, Orlandi define que “o discurso é efeito de sentidos entre locutores” (ORLANDI, 2005). O discurso não é fala, não corresponde à noção de fala e tem sua regularidade e funcionamento possível de apreender quando não estão se

contrapondo o social e o histórico, o sistema e a realização, o subjetivo o objetivo, o processo e o produto.

Assim, de acordo com Orlandi (2005), foi realizada a operacionalização da análise das entrevistas deste estudo, sendo feito, em etapas, o movimento da análise de discurso.

Inicialmente, ocorreu a dessuperficialização do corpus textual, ou seja, a transformação da superfície linguística (material empírico bruto) em objeto discursivo. O objeto discursivo consiste no material de análise que recebeu o primeiro tratamento (materialidade linguística e busca das pistas que vão indicar os dispositivos analíticos que constituíram o discurso dos sujeitos). Esta etapa teve como objetivo buscar a discursividade do texto, quando ocorreu o preparo para se visualizar a estrutura da formação discursiva. “A formação discursiva se define como aquilo que numa dada formação ideológica – ou seja, a partir de uma certa posição em uma conjuntura sócio-histórica dada determina o que pode e deve ser dito” (ORLANDI, 2005, p. 43).

Portanto, a primeira etapa da análise, chamada por Orlandi (2005) de "análise superficial", momento que se faz uma análise horizontal, constituiu-se em conferir materialidade linguística ao texto. Esta análise serve para dar movimento, fala e expressão ao texto, possibilitando ao leitor compreender as falas dos sujeitos. Para tal finalidade, foram utilizados alguns recursos ortográficos, conforme segue abaixo.

/ pausa reflexiva curta

// pausa reflexiva longa

/// pausa reflexiva muito longa

... pensamento incompleto

ênfase na frase enunciada

ênfase na palavra enunciada.

() texto do pesquisador, complemento do pensamento verbal enunciado, explicação

[] sentimentos expressos durante a enunciação

{ } figura de linguagem

“aspas” significam uma frase ou título que não é de autoria de quem está falando ou significam que a pessoa disse isso em outro momento e está contando agora.

Posteriormente, aconteceu a passagem do objeto discursivo para o processo discursivo. Nessa etapa, foi realizada uma análise, procurando relacionar as formações discursivas distintas com a formação ideológica que rege essas relações. Assim, ele atinge a constituição do processo discursivo, que é responsável pelo efeito de sentido produzido no material simbólico.

Esse momento é chamado de leitura vertical (ORLANDI, 2005), e foi utilizado para procurar pistas, no texto, que pudessem levar aos processos discursivos. Nessa etapa, alguns dispositivos de discursos foram utilizados, para demonstrarem como funciona o processo discursivo e os efeitos de sentidos que derivaram do discurso.

Entre os dispositivos analíticos utilizados na interpretação do material empírico, destacam-se: metáfora, processos parafrásticos e a polissemia. A metáfora é a tomada de uma palavra por outra, estabelecendo o modo como ela significa. É realizada em efeitos de substituição, formação de sinônimos. Os processos parafrásticos são aqueles pelos quais, em todo dizer, há sempre algo que se mantém, ou seja, consistem em diferentes formulações do mesmo dizer sedimentado, estabilizado; reconhecimento do mesmo sentido, ou seja, repetição. Já a polissemia rompe com a repetição, assinala os múltiplos sentidos produzidos pelo sujeito, o diferente.

Na fase de aplicação das ferramentas analíticas, foi utilizada uma codificação cromática para salientar a presença de uma ou de outra ferramenta. Após essa etapa, passou-se à interpretação, em que se buscaram os sentidos dos discursos dos sujeitos, elencados a partir de questionamentos feitos ao próprio texto escrito. Quando possível, tais questionamentos foram respondidos na forma de comentários analíticos. Dessa forma, não se “atravessa” o discurso do outro, e, sim, “significa-se” o dizer do outro. Essa fase de interpretação considera o objeto de estudo e sua fundamentação teórica.

3.6.3 A fusão dos dados quantitativos e qualitativos

A mixagem ou fusão dos dados foi realizada após a finalização da análise individual de cada abordagem. Foi utilizada a estratégia, segundo Creswel e Clark (2013), de comparação lado a lado para a análise dos dados fundidos, assim foram apresentados juntos os resultados quantitativos e os qualitativos, na seção de resultados e discussão. Em cada categoria, foi apresentado um resultado qualitativo com comentário analítico, com base no referencial teórico e foram acrescentados resultados de outros estudos. Na sequência foi apresentado o resultado quantitativo que converge ou diverge do resultado qualitativo e foi realizado um comentário analítico sobre a divergência ou convergência dos resultados, juntamente com a discussão com outros estudos.

A seguir, o quadro 01 apresenta a síntese dos aspectos metodológicos do estudo.

Quadro 1 – Síntese dos aspectos metodológicos do estudo

DESENHO DO ESTUDO	PESQUISA DE MÉTODOS MISTOS DO TIPO SEQUENCIAL EXPLANATÓRIO	
	QUANTITATIVO	QUALITATIVO
	Estudo Transversal	Descritivo e exploratório
CENÁRIOS	Hospital Universitário de Santa Maria Associação de Pais e Amigos de Excepcionais de Santa Maria.	Domicílio das famílias de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.
PARTICIPANTES	83 Mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.	8 Mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.
COLETA DE DADOS	Formulários de perfil clínico da criança e de perfil sociodemográfico e de saúde da mulher. Escala de Sobrecarga de Zarit e Zarit.	Entrevistas semiestruturadas
ANÁLISE DOS DADOS	Estatística descritiva e analítica. Programa Studio R versão 3.	Análise de discurso Pechetiana.
ASPECTOS ÉTICOS	Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria/UFSM, aprovado sob número do CAEE 69007617.6.0000.5346. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Identificação das participantes C1, C2...	

Fonte: Adaptado de Guedes (2014).

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi registrado no Gabinete de Aprovação de Projetos (GAP/UFSM) e submetido à autorização institucional do Hospital Universitário de Santa Maria e da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Santa Maria/RS.

Os aspectos éticos da pesquisa seguiram as orientações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2012f).

Após a autorização institucional, o projeto foi registrado no Sistema Nacional de Ética em Pesquisa-SISNEP, via Plataforma Brasil, encaminhado à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria/UFSM e aprovado sob número

do CAEE 69007617.6.0000.5346. Destaca-se que as coletas dos dados foram iniciadas após a aprovação do projeto pelo CEP.

Foram elaborados, em duas vias, os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (um para a fase quantitativa e outro para a fase qualitativa) (APÊNDICES A e B) para os sujeitos mulheres cuidadoras que foram assinados pelas mesmas e pelos pesquisadores responsáveis. Foram assegurados o caráter voluntário de participação e o anonimato, bem como a liberdade do participante em retirar-se do estudo a qualquer momento, sem qualquer ônus ao mesmo. Foram observados os princípios éticos fundamentais em todas as etapas da investigação. Nesses termos, estão expressas todas as informações sobre a coleta, análise, e divulgação das informações e a preservação do anonimato das identidades. Também foi esclarecido aos participantes sobre os riscos e benefícios a que eles poderiam estar expostos durante a coleta dos dados. No Termo de Confidencialidade, Privacidade e Segurança dos Dados (TCD) (APÊNDICE C), os pesquisadores comprometeram-se com a confidencialidade, privacidade e segurança dos dados, pois se trata do uso de dados obtidos com finalidade científica, com garantia da preservação da identidade dos participantes do estudo. O anonimato dos participantes do estudo foi preservado por meio da adoção de códigos com siglas alfanuméricas (C1, C2, C3...). Os participantes concordaram, igualmente, com o fato de que essas informações sejam utilizadas única e exclusivamente para a execução da presente pesquisa e para a formação de um banco de dados.

Os riscos deste estudo referiram-se ao desvelamento de sentimentos e percepções, o que poderia gerar algum desconforto aos participantes, em virtude das situações descritas no instrumento de coleta dos dados. Nesses casos, assegurou-se que a coleta dos dados poderia ser interrompida e/ou, conforme o caso, suspensa, sem ônus algum ao participante.

Os benefícios deste estudo serão indiretos: ele irá contribuir para o conhecimento científico sobre a sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos e, assim, fomentará a elaboração de políticas públicas na área da saúde da criança e da família.

As informações coletadas serão mantidas na Avenida Roraima, número 1000, CEP 97105-900, na sala 1336, do Departamento de Enfermagem da UFSM, no Centro de Ciências da Saúde - CCS (prédio 26), no campus da UFSM, por um período de cinco anos. Após as informações serão destruídas de forma sustentável.

3.8 A TESE E SEUS PILARES

Após a análise e interpretação dos dados, elaborou-se a tese apresentada nas linhas subsequentes.

A sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos caracteriza-se como média a moderada e é influenciada fortemente pelo Espaço Social, de maneira polarizada, pelos capitais social, cultural e econômico. No referido espaço, a mulher, a partir de seu *habitus*, luta pelos seus direitos e de sua criança com cuidados contínuos e complexos conforme a oferta ou não desses capitais. Essas mulheres são vítimas da violência simbólica, que se apresenta de diversas formas no espaço social como: a dominação masculina, o mito do amor materno, o preconceito e o estigma que permeiam o cotidiano da criança com cuidados contínuos e complexos.

No próximo capítulo, apresentar-se-ão os dados e a discussão que fundamentam a tese aqui apresentada.

4 RESULTADOS

A seguir, serão apresentados e discutidos os resultados para contemplar os objetivos quantitativos de caracterizar o perfil clínico de crianças com cuidados contínuos e complexos e também a sobrecarga, o perfil de saúde e o perfil sociodemográfico das mulheres cuidadoras dessas crianças.

4.1 A SOBRECARGA DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS- DIMENSÃO OBJETIVA

4.1.1 Perfil clínico de crianças com cuidados contínuos e complexos

As crianças com cuidados contínuos e complexos, participantes do estudo, estão caracterizadas conforme seu perfil clínico na tabela 01. Além disto, a tabela demonstra os resultados (*P-valor*) dos testes das diferenças entre os grupos das variáveis de perfil clínico da criança e o escore de sobrecarga da mulher cuidadora.

Tabela 1 – Perfil clínico da criança com cuidados contínuos e complexos e resultados (*P-valor*) dos testes das diferenças entre os grupos das variáveis de perfil clínico da criança e o escore de sobrecarga da mulher cuidadora

(continua)			
VARIÁVEL PERFIL CLÍNICO	N	FREQUÊNCIA (%)	P-VALOR
Sexo			
Masculino	46	55,4	
Feminino	37	44,6	
Idade			
0 a 1	14	16,9	
1 a 3	23	27,7	
3 a 6	19	22,9	
6 a 12	27	32,5	
Cuidado habitual modificado			
Sim	52	62,7	0,2*
Não	31	37,3	
Frequência consultas médicas			
Semanal	15	18,1	
Quinzenal	15	18,1	
Mensal	28	33,7	0,0942**
>Três meses	25	30,1	

Tabela 1 – Perfil clínico da criança com cuidados contínuos e complexos e resultados (*P-valor*) dos testes das diferenças entre os grupos das variáveis de perfil clínico da criança e o escore de sobrecarga da mulher cuidadora

(continuação)			
VARIÁVEL PERFIL CLÍNICO	N	FREQUÊNCIA (%)	P-VALOR
Total serviços em acompanhamento			
Nenhum	11	13,2	
Um	2	14,5	
Dois	23	27,7	0,17**
Três	18	21,7	
Mais de três	19	22,9	
Demandas de desenvolvimento			
Sim	72	86,7	0,01*
Não	11	13,3	
Intercorrências ao nascer			
Sim	56	67,5	0,9*
Não	27	32,5	
Uso de tecnologias			
Sim	43	51,8	0,5*
Não	40	48,2	
Número de internações			
Zero	35	42,2	
Uma	25	30,1	
Duas	12	14,5	
Três	4	4,8	0,363**
Mais de 4	7	8,4	
Uso de medicação			
Sim	68	82	0,7*
Não	15	18	
Total de medicações em uso			
Zero	15	18,0	
Um	23	27,7	0,667**
Dois	16	19,3	
Três	13	15,7	
Mais de três	16	19,3	
Total de especialidades em acompanhamento			
Uma	3	3,6	
Duas	36	43,4	0,268**
Três	22	26,5	
Mais de três	22	26,5	
Realização de Pré-Natal			
Sim	79	95,3	
Não	4	4,8	
Tipo de parto			
Cesária	51	61,5	
Vaginal	32	38,5	
Prematuridade			
Sim	32	38,5	

Tabela 1 – Perfil clínico da criança com cuidados contínuos e complexos e resultados (*P-valor*) dos testes das diferenças entre os grupos das variáveis de perfil clínico da criança e o escore de sobrecarga da mulher cuidadora. Santa Maria – RS, 2019.

(conclusão)			
VARIÁVEL PERFIL CLÍNICO	N	FREQUÊNCIA (%)	P-VALOR
Não	51	61,5	
Tipo de patologia			
Neurológica	49	59,1	
Cardiológica	8	9,6	
Genética	15	18,1	
Endocrinológica	1	1,2	
Respiratória	4	4,8	
Intestinal	1	1,2	
Hematológica	1	1,2	
Renal	4	4,8	
Total	83	100	

Fonte: Dados da pesquisa

* Teste Mann-Whitney

** Teste Kruskal-Wallis

Conforme ilustra a tabela 1, a maioria das crianças com cuidados contínuos e complexos possuem idade entre 6 a 12 anos (N=27) que corresponde a 32,5% do total da amostra, sendo mais da metade do sexo masculino 55,4% (N=46).

Quanto ao tipo de patologia, mais da metade dessas crianças possuem, como principal diagnóstico, uma doença neurológica (59,1%, N=49). Seguindo, vêm as doenças genéticas que correspondem a 18,1% do total de diagnósticos principais dessas crianças. As demais patologias apresentadas pelas crianças são de origem respiratória, endocrinológicas, intestinais, hematológicas, renais e cardiológicas. Quanto ao total de especialidades médicas necessárias para o tratamento médico, 43,4% dessas crianças utilizam duas e apenas 3,6 % (N=3) usa um tipo de especialidade médica.

Além disto, 62,7% (N=52) dessas crianças possuem algum tipo de cuidado habitual modificado, necessitando de auxílio nos cuidados de higiene, de alimentação ou de locomoção. E 86,8% (N=72) possuem alguma demanda de desenvolvimento; são aquelas que necessitam de serviços especializados para reabilitação, como: fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, entre outros. Dentre essas com necessidade de cuidados de reabilitação, 27,7% (N=23) do total da amostra necessita de mais de dois tipos de serviços especializados. Quanto às frequências em consultas com especialidades médicas, 33,7% (N=28) do total dessas crianças necessita de consultas, no mínimo, mensalmente, sendo que 30,1% (N=25)

consulta a cada três meses, no mínimo, e 18,1% (N=15) das crianças vai ao médico especialista semanalmente.

Em relação ao uso de tecnologias em saúde, mais da metade (51,8%, N=43) das crianças utiliza algum dispositivo tecnológico, como: sonda de gastrostomia, válvula de derivação peritoneal, cadeira de rodas, entre outros. Em relação ao número de internações no último ano, 42,2% (N=35) das crianças participantes do estudo não necessitaram de internação hospitalar e 30,1% (N=25) internaram uma vez no período. Grande parte do total da amostra utiliza medicação, o que corresponde a 82% (N=68), e 27,7% (N=23) faz uso de pelo menos um tipo de medicamento diariamente, sendo que 19,3% (N=16) do total da amostra usam mais de três tipos de medicação diária.

Quanto aos dados gestacionais e perinatais, 95,2% (N=79) das mães dessas crianças realizaram Pré-Natal, 61,5% (N=51) das crianças nasceram de parto cesáreo e 61,5% (N=51) não tiveram presença de prematuridade.

As crianças com cuidados contínuos e complexos, participantes do estudo, caracterizam-se, em sua maioria, como do sexo masculino, com idade entre 6 a 12 anos, com diagnóstico principal de etiologia neurológica, sendo que a maioria necessita de dois tipos de serviços médicos especializados mensalmente. Além disso, a maioria das crianças possui algum tipo de demanda de desenvolvimento, cuidado habitual modificado necessitando de mais de dois tipos de serviços especializados para reabilitação. A maioria faz uso de algum dispositivo de tecnologia em saúde, sendo a sonda de gastrostomia a mais frequente, ingerem medicamento contínuo e não necessitou de internação hospitalar no último ano.

Corroborando com os achados desta pesquisa, estudo realizado com 42 crianças e adolescentes verificou que (61,9%) eram do sexo masculino. Quanto ao perfil clínico das crianças e dos adolescentes, esse mesmo estudo verificou que, durante o período de acompanhamento no Programa de Atenção Domiciliar, a maioria das crianças e adolescentes recebeu mais de um diagnóstico, os quais se referiam especialmente a agravos de etiologia neurológica (40,0%), seguido de doenças respiratórias (29,0%), genéticas (29,0%) e doenças neoplásicas (26,0%) (MARIANI; DUARTE; MANZO, 2016).

Em estudo com crianças com condições crônicas de saúde, egressas da UTI Neonatal, evidenciou-se que 138 crianças (12,77%) apresentavam, no momento da alta, diagnósticos com implicações em seu crescimento e desenvolvimento ou demanda de cuidados especiais. Esse mesmo estudo observou que (55,8%) dessas crianças eram do sexo masculino, sendo os diagnósticos mais recorrentes os de doenças neurológicas, respiratórias e cardíacas. Além disso, 64,9% dessas crianças apresentavam necessidade de uso contínuo de medicamentos e

8,1% eram dependentes de tecnologia. Em relação às especialidades médicas, 43,2% dessas crianças eram acompanhadas por neurologista e 7,2% por cardiologista. Quanto aos serviços de reabilitação das demandas de desenvolvimento, 11,7% necessitaram de fisioterapeuta, e 4,5%, de fonoaudiólogo. Quanto à dependência de tecnologia, evidenciou-se o uso de gastrostomia ou jejunostomia, de traqueostomia, de oxigenoterapia e de derivação ventrículo peritoneal (TAVARES et al., 2014).

Em relação ao sexo, outro estudo identificou que 56,7% das crianças com cuidados contínuos e complexos eram do sexo masculino, 26,9% das crianças apresentavam Paralisia Cerebral Espástica, 14,2% tinham Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor (ADNPM), 12,7%, Síndrome de Down e 10,4%, Autismo. As demais crianças apresentavam outras morbidades, sendo que muitas delas apresentavam mais de um tipo (REIS et al., 2017).

A partir do presente estudo e de outras pesquisas com crianças com cuidados contínuos e complexos, evidencia-se um perfil clínico destas. Por meio desse perfil, vê-se que há o predomínio do sexo masculino, patologias de origem neurológicas e a necessidade do uso de dispositivos tecnológicos em saúde (em sua grande maioria são sondas de gastrostomia). Além disso, essas crianças fazem uso de diversos tipos de especialidades médicas e de serviços de reabilitação.

4.1.2 Perfil sociodemográfico e de saúde das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos

A tabela 2, a seguir, ilustra o perfil sociodemográfico e de saúde das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Além disso, a tabela ilustra os resultados de *P*-valor entre os grupos das variáveis do perfil sociodemográfico e os escores da variável sobrecarga destas mulheres.

Tabela 2 – Perfil sociodemográfico de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Resultado do *P*-valor entre os grupos das variáveis do perfil sociodemográfico e o escore da sobrecarga destas mulheres. Santa Maria – RS, 2019

(continua)

VARIÁVEL SOCIODEMOGRÁFICA	N	FREQUÊNCIA (%)	<i>P</i> -VALOR
Estado civil			
Com companheiro	64	63,9	
Sem companheiro	36	36,1	0,6*

Tabela 2 – Perfil sociodemográfico de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Resultado do *P-valor* entre os grupos das variáveis do perfil sociodemográfico e os escores da variável sobrecarga destas mulheres. Santa Maria – RS, 2019

(conclusão)

VARIÁVEL SOCIODEMOGRÁFICA	N	FREQUÊNCIA (%)	P-VALOR
Grau de parentesco			
Mãe	77	92,8	
Avó	5	4,8	
Outras	2	2,4	
Auxílio nos cuidados			
Sim	58	69,9	0,5*
Não	25	30,1	
Auxílio governamental			
Sim	49	59,0	
Não	34	41,0	0,2*
Renda familiar			
Até um salário mínimo	42	50,6	
Até dois salários mínimos	35	42,2	
Até 3 salários mínimos	5	6,0	
Até 4 salários mínimos	1	1,2	0,323**
Ocupação			
Cuidar da criança	53	63,9	
Outros	30	36,1	0,1*
Largou emprego			
Sim	55	66,3	
Não	28	33,7	0,7*
Religião			
Sim	71	85,5	
Não	12	14,5	0,2*
Escolaridade			
Ensino fundamental	32	38,5	
Ensino médio	49	59	
Ensino superior incompleto	2	2,5	0,525**
Total	83	100	

Fonte: Dados da pesquisa

* Teste Mann-Whitney

** Teste Kruskal-Wallis

Em relação às características sociodemográficas das mulheres cuidadoras das crianças com cuidados contínuos e complexos, os dados quantitativos evidenciaram que, em relação ao grau de parentesco com a criança, a maioria era mãe desta (consanguíneo), o que corresponde a 92,8% (N=77) do total da amostra, e, quanto ao estado civil, 63,9% (N=64) possuíam um companheiro, ou seja, declararam-se casadas.

A renda da maioria das famílias das participantes do estudo é de um salário mínimo regional, o que corresponde a 50,6% (N=42), sendo que apenas 1,2% (N=1) dessas famílias recebe mais de quatro salários mínimos regionais. Nesse cenário, 63,9% (N=53) das mulheres

participantes do estudo possuem a ocupação de cuidar da criança, sendo que 66,3% (N=55) precisaram abrir mão da profissão para se dedicar aos cuidados.

Quanto à variável religião, 85,5% (N=71) das mulheres declararam possuir uma religião, dentre as quais as mais citadas foram: católica, espírita, evangélica e umbanda. Quanto ao grau de escolaridade, os dados quantitativos demonstraram que apenas 2,5% (N=2) das participantes conseguiram cursar um ensino superior e a maioria, que corresponde a 59% (N=49) do total de mulheres entrevistadas, conseguiu acesso até o ensino médio.

Em estudo (PELLOSI et al., 2016) realizado com cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas, observou-se maior frequência das mães, quanto ao grau de parentesco com as crianças (83,3%), com dedicação em tempo integral e em todos os dias da semana. Quanto à renda e à escolaridade dessas cuidadoras, observou-se que a maioria dos indivíduos (37,5%) apresentaram ensino médio completo e renda familiar mensal inferior a três salários mínimos regionais (90%) (PELLOSI et al., 2016).

Outra pesquisa evidenciou que as mães foram as cuidadoras principais (95,0%); verificou-se que 57,1% eram casadas ou viviam em união estável e 52,4% não trabalhavam fora do ambiente doméstico, 28,6% cursaram até o ensino médio e 14,3%, até o ensino fundamental, ou seja, possuíam um baixo grau de escolaridade (MARIANI, DUARTE, MANZO, 2016).

Estudo realizado com cuidadores de crianças com paralisia cerebral também demonstrou um resultado semelhante quanto ao perfil sociodemográfico destes. Dentre os entrevistados, 44% possuíam o ensino fundamental incompleto, o que demonstrou uma faixa escolaridade desta população, e apenas um possuía ensino superior incompleto. A maioria dos cuidadores (62%) dedicava seu tempo apenas para o cuidado, 38% deles possuíam outra ocupação (emprego) e 31% recebiam ajuda no cuidado, os outros 69% cuidavam do paciente sozinhos (SANTOS et al., 2017).

Nesse sentido, as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, participantes deste estudo, possuem características de perfil sociodemográfico semelhantes as de outros estudos. Essas mulheres, em sua maioria, possuem baixa escolaridade, condições econômicas precárias, não possuem outra atividade laboral além de cuidar da criança, são casadas e possuem religião.

Além do perfil sociodemográfico, considerou-se importante conhecer alguns dados do perfil de saúde das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.

A tabela abaixo ilustra os dados obtidos a partir da fase quantitativa do estudo e demonstra o perfil de saúde das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e

complexos, bem como os resultados do (*P-valor*) que evidencia se existe diferença entre os grupos das variáveis do perfil de saúde e dos escores da variável sobrecarga da mulher.

Tabela 3 – Perfil de saúde de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Resultados do *P*- valor entre os grupos das variáveis de perfil de saúde e escores de sobrecarga destas mulheres. Santa Maria-RS, 2019

VARIÁVEL	N	FREQUÊNCIA %	P-VALOR
Idade			
<20 anos	4	5	
20 a35 anos	46	55	
>35 anos	33	40	0,549**
Doença crônica			
Sim	23	27,7	
Não	60	72,3	0,3*
Uso de medicação			
Sim	23	27,7	
Não	60	72,3	0,7*
Exame ginecológico			
Sim	61	73,5	
Não	22	26,5	
Total	83	100	

Fonte: Dados da pesquisa

* Teste Mann-Whitney

** Teste Kruskal_Wallis

Quanto ao perfil de saúde das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos 55% (N=46) possui idade entre 20 e 35 anos, 27,7 % (N=23) têm alguma doença crônica, como: diabetes, hipertensão e depressão, sendo que essa frequência é a mesma para as que fazem uso de algum tipo de mediação de uso contínuo. Quanto aos exames ginecológicos, 73,5 % (N=71) dessas mulheres declararam realizá-los anualmente.

4.1.3 Sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos

Em relação à sobrecarga das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, os dados adquiridos por meio da aplicação da escala de Burden Interview de Zarit estão ilustrados na tabela a seguir.

Tabela 4 – Sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Santa Maria – RS, 2019

VARIÁVEL SOBRECARGA	N	FREQUÊNCIA (%)
Média a moderada	42	50,6
Moderada a severa	22	26,5
Pouco ou nenhuma	19	22,9
Total	83	100

Fonte: Dados da pesquisa.

Conforme ilustrado na tabela 4, a maioria, ou seja, 50,6% (N=42) das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, apresenta uma sobrecarga de média a moderada, e 26,5% (N=22) possuem uma sobrecarga de moderada a severa. Desse modo, podemos afirmar que, no mínimo, 71,1% destas mulheres sentem-se sobrecarregadas.

Os testes estatísticos indicaram que não há diferença estatisticamente significativa entre os escores da sobrecarga das mulheres cuidadoras e os grupos das variáveis de perfil sociodemográfico: estado civil (*p*-valor 0,6), auxílio para a mulher nos cuidados com a criança (*p*-valor 0,5), auxílio governamental (*p*-valor 0,2), renda familiar (*p*-valor 0,323), ocupação da mulher (*p*-valor 0,1) abandono do emprego para a mulher apenas cuidar da criança em algum momento (*p*-valor 0,7), religião (*p*-valor 0,2), escolaridade (*p*-valor 0,525).

Em relação às diferenças entre as categorias das variáveis de perfil clínico da criança e dos escores da sobrecarga das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, testes estatísticos indicaram que não há diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga e os grupos das variáveis: cuidado habitual modificado (P-valor 0,2), frequência nas consultas (P-valor 0,0942), total de serviços especializados (P-valor 0,17), intercorrências ao nascimento (P-valor 0,9), uso de tecnologias em saúde (P-valor 0,5), número de internações no último ano (P-valor 0,363), uso de medicação contínua (P-valor 0,667), total de especialidades (P-valor 0,268) com a sobrecarga.

Por outro lado, os testes mostraram que há diferença significativa entre os escores da sobrecarga da mulher e os grupos das demandas de desenvolvimento da criança que podem ser: disfunção neuromotora e muscular, limitações funcionais e incapacitantes, necessidades de reabilitação e de serviços como fonoaudiologia, fisioterapia, entre outros para estimulação funcional e de desenvolvimento. Portanto, o nível de sobrecarga é maior nas mulheres cuidadoras que possuem crianças com mais demandas de desenvolvimento.

A partir disso, considera-se que maioria das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos é sobrecarregada e que este resultado não está estatisticamente relacionado ao perfil de saúde ou sociodemográfico da participante do estudo nem com a maioria das variáveis do perfil clínico da criança. Porém, evidenciou-se que a sobrecarga dessas mulheres pode ter relação com as demandas de desenvolvimento da criança, ou seja, as mulheres que possuem crianças com essa condição clínica tendem a ser mais sobrecarregadas do que aquelas que cuidam de uma criança que não possui essas demandas.

Estudo realizado com pais de crianças com paralisia cerebral (PC) identificou que eles possuem níveis elevados de sobrecarga e uma qualidade de vida menor, se comparados com pais de crianças que não possuem nenhum tipo de patologia (CARONA et al., 2013).

Pesquisa internacional evidenciou que cuidar de uma criança com paralisia cerebral teve impacto significativo no nível de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores, que eram de ambos os sexos, porém com predominância do sexo feminino (CHIDIMMA; IBIKUNLE; HAMMED, 2018).

Outro estudo internacional realizado com as mães de crianças com paralisia cerebral identificou que cuidar da criança com essa condição de saúde impacta negativamente na qualidade de vida dessas mães. Religião, nível educacional e ocupação não tiveram influência significativa nos escores de qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral (ADEGOKE et al., 2014).

Corroborando com os resultados deste estudo, uma outra pesquisa realizada com cuidadores de pacientes com paralisia cerebral também apontou sobrecarga nos participantes (SANTOS et al., 2017).

Portanto, conforme os resultados deste estudo, que corroboram com outros estudos realizados com cuidadores de crianças com paralisia cerebral que podem ser consideradas aquelas com cuidados contínuos e complexos, as mulheres cuidadoras destas crianças são sobrecarregadas.

A seguir serão apresentados os resultados qualitativos que contemplam o objetivo de apreender e interpretar a influência do Espaço Social na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.

4.1.4 A influência do Espaço Social na sobrecarga da mulher cuidadora, enfrentando a violência simbólica, construindo e reconstruindo o habitus

As entrevistas com as participantes do estudo evidenciaram como o Espaço Social influencia na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Os discursos dessas mulheres, relacionados às suas percepções e perspectivas acerca do cuidado com a criança, revelaram que a violência simbólica está presente no Espaço Social das mesmas quando estas sofrem o preconceito e discriminação nos diferentes cenários.

Segundo Bourdieu, a violência simbólica não é aplicada sobre qualquer tipo de coação ou força física, mas causa danos morais e psicológicos. A violência simbólica, produzida e reproduzida, é apoiada no reconhecimento de uma determinada imposição que pode ser de origem cultural, econômica, social, institucional ou simbólica que se fundamenta em crenças impostas pelo poder dominante que direciona os indivíduos dominados dentro do Espaço Social conforme os padrões dominantes.

Neste cenário, as mulheres, ao discursarem a respeito das suas perspectivas acerca das percepções de outras pessoas sobre as necessidades especiais de saúde de seus filhos, deixaram evidente a violência simbólica, que é manifestada de diferentes formas.

/ todo mundo fica olhando e perguntando##às vezes os olhares nada a ver assim / (...)
 (...) mas acontece sabe (...) (C1).
 (...) porque é horrível##, é horrível## tu sair às vezes, porque o olhar fala muito (C3)
 (...) que as pessoas assim têm uma reação que parece uma coisa de outro mundo, né, tu vê uma criança especial (C8).

Nesses interdiscursos, observou-se que as mulheres sentem-se incomodadas com os olhares das pessoas para a criança com cuidados contínuos e complexos, quando estão em locais públicos. Por meio da metáfora “olhares nada a ver”, C1 reforça o desconforto que ela sente e que é causado pelas reações de outras pessoas, por meio de olhares indiscretos, diante da condição da criança. A mesma percepção é frisada por C3 e C8, que se utilizaram de metáforas para relatar a reação das outras pessoas.

Nos discursos a seguir, algumas mulheres destacam que o preconceito, que pode ser visto como um tipo de violência simbólica, tem sido um motivo, de certa forma, da exclusão social das crianças com cuidados contínuos e complexos.

A vó dele não dá bola para ele, rejeita ele porque ele é desse jeito (C3).

O Gustavo também não pode estar andando mulambo (mal vestido) para uma criança porque, na escola, os outros vão falar e ele já tem o problema (...) quando ele começou a ir na escola, os coleguinhas dele vinham dizer para ele: “tu é louco, eu não quero brincar contigo” (C3).

Tu vê que as pessoas não ficam à vontade, elas engolem porque a lei diz que tu tem que aceitar a pessoa assim. Mas é complicado, não é todo mundo que aceita, sabe, de braços abertos, “ah não, vamos aceitar o coleguinha”. Tem pais que não aceitam, não gostam de ter uma criança especial junto com teu filho (C8).

E a mãe (...) queria que mudassem a filha de turma, que não queria a filha na mesma turma da criança (...). Porque aquilo ali estava atrasando a criança, que ela era contra a inclusão, que a inclusão era só para atrapalhar quem é normal (C8).

No discurso de C3, com metáforas e não ditos, há a evidência de que a criança sofre rejeição por parte dos próprios membros da família, como a avó, devido aos cuidados contínuos e complexos que a condição de saúde demanda. No próximo fragmento da mesma participante, o discurso está demonstrando a preocupação da mulher com a imagem do filho na escola. Existe, segundo ela, preconceito das outras crianças em relação à condição de saúde da criança com cuidados contínuos e complexos.

Por meio da metáfora “mulambo”, evidenciou-se a preocupação com a aparência adquirida por bens financeiros, que foi considerada importante e está diretamente relacionada ao preconceito. Assim, a mulher destacou que colegas na escola excluem a criança com cuidados contínuos e complexos de algumas atividades, não querendo brincar com esta devido ao seu diagnóstico. A mulher afirma ainda que a apresentação pessoal pode agravar o isolamento social dele.

Conforme o discurso de C8, por meio de metáforas como “engolem” e “braços abertos”, existe uma grande dificuldade para aceitar crianças com cuidados contínuos complexos na sociedade, em especial no ambiente escolar. No segundo fragmento do discurso dessa mesma mulher, é evidente que muitas pessoas são totalmente intolerantes ao processo de inclusão. Isto se evidenciou quando C8 relatou um caso de outra mãe a qual exigiu que a escola não mantivesse a sua filha na mesma sala de aula em que estava a criança com cuidados contínuos e complexos, ponderando que a presença desta prejudicava o aprendizado de quem não tinha nenhuma necessidade especial de saúde.

O preconceito também foi citado, em estudo recente, por outras mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. Essas cuidadoras revelaram que a falta de conhecimento e o senso comum são fatores que elevam potencialmente o preconceito e o estigma com as crianças que apresentam alguma doença crônica. Assim, além da preocupação com os

cuidados contínuos e complexos, as mulheres precisam lidar com o preconceito que essas crianças sofrem nos diferentes espaços sociais (GUEDES, 2016).

A falta de conhecimento acerca das patologias dessas crianças estabelece um cenário onde as mulheres necessitam exercer uma função de proliferadoras de informações e estão permanentemente negociando direitos de tratamento e de desenvolvimento adequado para seus filhos nos diferentes cenários (GUEDES, 2016).

A escola é considerada, também, por participantes de outro estudo um espaço de conflitos, onde as mulheres cuidadoras precisam reivindicar os direitos das suas crianças. Nesse contexto, é comum a presença do preconceito de outros alunos e dos pais destes, podendo haver, até mesmo, a proibição da participação da criança com cuidados contínuos e complexos em atividades educativas (GUEDES, 2016).

A realidade apresentada pelas mulheres deste estudo também foi identificada por outros autores que pontuaram diversas dificuldades e fragilidades para a inclusão social de crianças com condição crônica de saúde. A falta de conhecimento dos profissionais que atuam no ensino infantil se caracteriza como insipiente, não habilitando estes para auxiliar na inclusão de crianças com deficiência na escola. Isso está relacionado à falta de capacitação desses profissionais para o desenvolvimento de ações educativas e cuidados especiais de que estas crianças necessitam (CARVALHO; COELHO; TOLOCKA, 2016).

É necessário que gestores e professores abram espaços para discussão e reflexão acerca dessa problemática, com o objetivo de elaborar estratégias para diminuir essa lacuna na política educacional da sociedade. Nesse cenário, há injustiças camufladas, que acontecem quando as crianças com doenças crônicas são impossibilitadas, por diversos fatores, de alcançarem um pleno desenvolvimento físico e mental, que é direito de todo cidadão (CARVALHO; COELHO; TOLOCKA, 2016).

Assim, pode-se afirmar que a violência simbólica está presente no Espaço Social quando as cuidadoras e suas crianças com cuidados contínuos e complexos são vítimas do preconceito de discriminação. Essa violência é aplicada em diversos tipos de cenários concretos da sociedade, sendo considerada quase sempre invisível e inocente, devido ao processo de naturalização das reproduções das estruturas simbólicas (BOURDIEU, 2013).

O resultado da violência simbólica étnica, de gênero, de língua, cultural, dentre outras, faz-se por meio de esquemas de percepção, de avaliação e de ações características dos *habitus*, sem a influência ou o embasamento da consciência cognoscente (BOURDIEU, 2013).

O poder simbólico exerce sua força sobre os indivíduos de uma forma mágica, sem necessitar de qualquer coerção física, a partir de pressupostos presentes na profundidade dos seres que incorporam e percebem a violência simbólica de uma forma naturalizada e inquestionável. Isso é possível a partir do trabalho construído com a realidade física simbolicamente estruturada e a partir das experiências e interações anteriores que foram intermediadas por estruturas de dominação (BOURDIEU, 2012).

Ao nos depararmos com essas realidades, podemos verificar que há, além de uma crise de direitos humanos, uma crise em termos de competência técnica e profissional, assinalada pela escassez de políticas públicas que garantam a segurança e os direitos tanto dos usuários dos serviços quanto das instituições que oferecem estes serviços. A escola deve garantir, além da escolarização e a educação a todos, a luta contra a estigmatização e o isolamento social da criança com autismo (MELLO et al., 2013) bem como de todas as outras crianças com cuidados contínuos e complexos.

Muitas mulheres cuidadoras, que participaram do estudo são mães de crianças com diagnóstico de autismo e possuem o mesmo nível de sobrecarga que se caracteriza como moderada a severa. É evidente que estas mulheres enfrentam o preconceito que o filho sofre devido ao diagnóstico de autismo, e esta realidade pode estar sendo um agravante para a sobrecarga delas.

O tratamento para o autismo é bastante diversificado, e as pesquisas ainda são incipientes em relação a eficácia das intervenções terapêuticas. Porém, a socialização e a educação inclusiva são fundamentais para o tratamento associado ao acompanhamento com médicos especialistas, psicólogos e outros profissionais da equipe multiprofissional. As crianças com necessidades especiais possuem o direito à educação, porém não é muito fácil efetivar isso, pois integrar a educação especial à educação regular exige muito mais que trabalho político em prol da cidadania (MELLO et al., 2013). Diante deste contexto de dificuldades, observou-se a vulnerabilidade dessas crianças e suas famílias, fato que se percebe quando essas pessoas vivenciam diversas circunstâncias que afetam negativamente seus direitos como cidadãos (MILBRATH et al., 2016).

Neste ínterim, o discurso de C1 evidenciou que a mulher possui a visão de que não há espaço para as crianças com cuidados contínuos e complexos na sociedade e, com isso, não permite o pleno exercício de cidadania dessas crianças e de suas famílias

(...) mas eu vejo assim que falta muito empoderamento ##(...) Dos pais de criança especial sabe## (...) Assim, para mostrar que existem crianças especiais, que o

mundo também é para elas ## que o mundo é muito criado para pessoas que têm todos os sentidos perfeitos e tudo (C1).

A mulher cuidadora demonstrou a consciência de que falta conhecimento, ou seja, capital cultural dos familiares dessas crianças. Quando essa cuidadora usou a palavra “empoderamento”, deixou claro que este é importante para que haja uma mudança em relação à inclusão efetiva das crianças com cuidados contínuos e complexos na sociedade.

Além disso, existe a preocupação da cuidadora supracitada em relação a não visibilidade para essas crianças. Ela percebe que há necessidade de inclusão social para as estas. O capital cultural da mulher faz com que ela tenha conhecimento acerca da inclusão social das pessoas portadoras de necessidades especiais de saúde.

Em um estudo realizado com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, foi evidenciado que essas famílias desconhecem os direitos da criança ou possuem um conhecimento muito superficial acerca destes, ou seja, os participantes da referida pesquisa, em alguns casos, estão informados dos direitos da criança, porém compreendem estes como algo muito distante do seu espaço social, não conseguindo perceber a sua aplicação prática em sua realidade (MILBRATH et al., 2016).

A falta de conhecimento dos familiares acerca de seus direitos e os dessas crianças, como cidadãos, dificulta o requerimento, a intercessão e a decisão acerca de sua própria existência. Esse cenário conduz o cidadão à passividade, deixando-o dominado por uma sociedade opressora que impõe regras, contribuindo, assim, para a sua marginalização. O desconhecimento dos direitos da criança por suas famílias podem dificultar o processo de cuidado, crescimento e desenvolvimento destas crianças e, conseqüentemente, favorecer a vulnerabilidade de todo o núcleo familiar uma vez que dificulta o acesso aos programas e ações que objetivam proporcionar melhores condições de vida e saúde a essas pessoas (MILBRATH et al., 2016).

Nesse sentido, a violência simbólica, revelada por meio do preconceito sofrido pelas mulheres de crianças com cuidados contínuos e complexos, pode estar contribuindo para a sobrecarga dessas cuidadoras, uma vez que os fatos relatados, conforme os discursos das próprias, é que esta realidade é algo que dificulta a inclusão social da criança e da mulher. No enunciado de C1, destacou-se o preconceito e conseqüentemente a violência simbólica, como aquilo a ser suprimido.

(...) porque tipo ah preconceito# existe, mas a única maneira de eu mudar isso é eu sabendo o que eu vivo# e eu aceitando isso sabe, e / tomando frente disso mesmo assim, buscando os direitos que ele têm (...) (C1).

Em sua comunicação, a mulher afirmou que há preconceito em relação à condição das crianças com cuidados contínuos e complexos e reconheceu que ela pode ajudar a mudar esse contexto por meio do autoconhecimento e do conhecimento de sua própria realidade. Destacou que é importante a busca pelos direitos da criança e, quando utilizou a metáfora “tomando a frente”, demonstrou ter consciência de assumir a sua posição como agente capaz de proporcionar as mudanças.

A violência simbólica pode ser vencida por meio da tomada de consciência libertadora e da vontade de mudar, mas essa vitória só é possível se os efeitos e as condições de sua eficácia não estejam íntima e permanentemente ligados aos corpos em forma de predisposições (BOURDIEU, 2012). Estas podem estar relacionadas a aptidões e inclinações, como nas relações de parentesco e em todas as outras relações originadas.

Nesse cenário, percebem-se expressões e vivências sob a ótica do dever e do sentimento (como amor fraterno e materno), que podem ser reproduzidas durante muito tempo mesmo depois de inexistentes as suas condições sociais de produção (BOURDIEU, 2012).

Por outro lado, por mais fortalecidos que sejam esses princípios, essa visão e divisão impostas pelo mundo social, existe a possibilidade de mudanças de paradigma. Assim, por meio de uma luta cognitiva, a partir de uma visão antagonica, é possível desconstruir os efeitos das imposições simbólicas relacionadas às coisas do mundo (BOURDIEU, 2012).

No caso das mulheres cuidadoras, pode-se perceber que elas evidenciam essa visão antagonica, pois seu modo de ver a condição de seu filho se opõe ao que as outras pessoas percebem. A partir disso, elas possibilitam uma mudança de paradigma a respeito da percepção das outras pessoas acerca da criança com cuidados contínuos e complexos.

(...) eu não sinto pena dele, porque eu sei que ele é muito forte ##, não sei assim \, eu acho que não é motivo para ter pena dele, porque ele se esforçou tanto para estar bem assim, hoje é o auugee # do bem dele sabe, ele é diferente, só isso## Ninguém precisa ser igual a todo mundo. E/ eu falo sempre para as pessoas que não precisa ter pena porque ele está sempre se superando né, / e sempre vencendo suas próprias batalhas assim ## (...). // (C1).

Hoje talvez as pessoas olhem dessa forma como eu te falei, de pena talvez (...) (C2).

(...) Então tem gente que olha e diz “ah, mas que horror, falta de educação”, e outros olham com pena, sabe, aí tu fala que é autista e falam “ai coitada”, não, não é coitada, tem dois braços, duas pernas, ela frequenta escola, não falta comida em casa ##(C8).

As mulheres destacaram sua percepção de que seu filho não necessita de compaixão e caridade porque não há sofrimento. Com a afirmação “ele é diferente, só isso, ninguém precisa ser igual a todo mundo”, destacou-se o fato de que a condição da criança é apenas diferente de outras, da maioria das crianças. C1 acredita que seu filho é “forte”, o que, metaforicamente, transmite a ideia de que a criança superou muitas intercorrências em saúde e que a condição dela não acarreta sofrimento tampouco motivação para pena. C8 também destaca, em seu interdiscurso, que sua filha, pelo fato de ser autista, não pode ser vista como alguém vulnerável ou incapaz.

Além disso, percebe-se que as mães das crianças com doenças crônicas sentem-se incomodadas com algumas situações vivenciadas no dia a dia, como, por exemplo, quando reconhecem que as outras pessoas possuem a percepção distorcida da realidade das cuidadoras e dos filhos com cuidados contínuos e complexos. Essa realidade de atribuírem percepções consideradas não positivas pelas mulheres cuidadoras evidencia um tipo de violência simbólica, atribuída ao preconceito e à discriminação.

Também em relação a isso, as mulheres C2 e C6 pontuaram aspectos importantes.

Às vezes as pessoas nos enxergam de uma maneira diferente, assim como as enfermeiras talvez naquele primeiro dia, de olhar e dizer assim: “ai, pobrezinha, né?! Ai, olha o trabalho que ela passa, olha tudo que ela tem que fazer”. Eu não vejo dessa maneira. O trabalho que eu tenho com a Júlia é o mesmo que eu tenho com meus outros filhos. A dedicação que eu tenho com ela é a mesma que eu tenho com os outros, não é diferente. É o que uma mãe faz e ponto ## (C2).

(...) a gente sai, a gente foi na Oktoberfest a gente não deixa de fazer, tudo que ele pode ir junto ele vai. A gente realmente não deixa de fazer. Claro, o turno da noite é bastante em função dele, eu não tive outro filho, mas acredito que com toda criança seja assim. Que a gente vai chegar vai ter que fazer lição de casa, vai ter que cuidar, vai ter que cortar unha. São coisas que todas as crianças vão precisar (C6).

Nesse discurso de C2, a mulher destacou que cuidar da filha com cuidados contínuos e complexos é como cuidar dos outros filhos que não possuem nenhuma condição especial de saúde. A percepção das outras pessoas em relação ao cuidado com a sua filha é, por vezes, equivocada. Para C2, o cuidado com a criança nada mais é do que aquele o qual todas as outras mães têm com seus filhos. A participante C6 demonstra, em seu discurso, que a vida social da família não é prejudicada pelas demandas da criança com cuidados contínuos e complexos. Assim como C2, ela percebe que essas demandas não diferem das de qualquer outra criança que não apresente uma condição especial de saúde.

As mulheres destacam que gostariam de uma mudança na percepção das outras pessoas acerca da criança com cuidados contínuos e complexos. Ainda, em relação à percepção das outras pessoas, trouxeram importantes pontos a serem considerados.

Daí parece que por ele usar uma sonda ele é doente, né. Tá, ele tem uma condição e tudo, mas ele não é um doente# ele tá saudável assim, ele tá super saudável# no momento. Ele só não / é igual n/é ele tem um estilo de vida diferente, tudo é diferente para ele, ele tem que se adaptar. Ham, // mas a gente lida bem (C1).

A Mariana³ diz umas coisas assim que você até esquece que ela é autista, ela ri, ela brinca. Então tem épocas assim que a gente vê que ela está bem mais tranquila, é que nem a gente que não tem problema nenhum, às vezes tá bem atacado. (...) “ai, pobrezinha”. Primeiro, não é pobrezinha##, começa por aí. Ela é uma criança como outra qualquer##, se fizer coisa errada, tem que ser castigada, tem que ser ensinado## (C8).

A participante C1 vê seu filho como alguém especial, que necessita de cuidados diferentes da maioria das pessoas, o que não significa, na perspectiva dela, que a criança seja doente. A metáfora “super” reforça que a mulher considera a criança bem saudável e que a utilização de uma sonda não está condicionada à doença. Assim, essa mulher cuidadora demonstrou possuir o conhecimento de que uma necessidade especial de saúde não é necessariamente uma condição de doença.

C8 também evidenciou, em seu discurso, que a criança, assim como todas as pessoas em geral, possui fases em que não está se sentindo bem. Além disso, a mulher destacou, contrariando o modo como as outras pessoas percebem sua filha, que a criança com autismo não pode ser vista com piedade, mas, sim, da maneira como são vistas todas as outras crianças, principalmente em relação à educação e ao ensino, recebendo as devidas punições quando necessitar.

A partir desses discursos, foi possível evidenciar que a violência simbólica, em forma de discriminação e preconceito, sofrida pelas participantes do estudo, pode aumentar a sobrecarga das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.

Ainda se observou, no discurso dessas mulheres, outro tipo de violência simbólica: aquela que pode estar atribuída ao que Badinter (1985) chama de amor materno incondicional, que é visto pelo senso comum como intrínseco a todas as mulheres, o que se caracteriza como uma crença, ou seja, o mito do amor materno (BADINTER, 1985).

Esta crença vem sendo transmitida de geração para geração, a partir do fim do século XVIII, permanecendo na memória das pessoas como algo inquestionável. Isso foi fator determinante na organização das sociedades, nas quais se criaram regras de comportamento,

consideradas ideais e de interesse do Estado, que foram impostas às mulheres mães. A maternidade passou a ser considerada como algo instintivo da mulher e como inerente para a realização plena da figura feminina (BADINTER, 2011).

A partir desses pressupostos, percebe-se, nos discursos das mulheres cuidadoras, a confirmação da perpetuação do mito do amor materno, pois elas demonstram extrema preocupação em proporcionar qualidade de vida à criança e abdicam de outras prioridades para a dedicação exclusiva ao filho doente. Os enunciados a seguir, ratificam isso, pois neles se constata que houve uma grande mudança na vida dessas mulheres em prol do cuidado à criança, pois elas demonstraram preocupação em desenvolver o papel de mãe de forma que todas as demandas da criança fossem supridas.

(...) eu sabia que ela tinha vindo para mim, que era um presente na minha vida e eu ia fazer por ela, se tivesse que ir para o fim do mundo ##, se tivesse que ir para, sei lá eu, fazer o que fosse eu dar minha vida eu daria # (C2).

A Milena³ é meu presente ##. E ela também me mudou para melhor, as minhas prioridades se inverteram e a minha personalidade também, porque antes eu tinha uma vida / (C5).

Até então tudo e qualquer coisa que acontece em volta do Gustavo³ eu estou sempre assim, protegendo ele sabe, estou sempre na proteção dele. Eu acho que assim, ó, para mim foi uma mudança de vida de 180° ## porque tudo que eu fazia, e agora não faço nada, só cuidar do Gustavo³ e manter minha casa (C3).

Os discursos evidenciaram que as mulheres cuidadoras estão dispostas a fazer tudo em prol do bem-estar da criança, e a metáfora “ir para o fim do mundo” reforçou a disponibilidade das mesmas para enfrentar as dificuldades. C5 destacou, por meio de metáfora, a importância da criança. Essa mulher reforçou que a sua vida e a sua personalidade mudaram, enquanto que C3 usou a metáfora “mudança de vida de 180 graus” para falar do que mudou.

Dessa forma, ambas evidenciaram que houve uma mudança de *habitus* e de Espaço Social devido aos cuidados com a criança. Assim, observa-se um amor incondicional, com o qual a vida da criança é colocada acima de todos e dos outros interesses pessoais dessas mulheres cuidadoras.

(...) e aí ali sim foi que eu me desesperei (...) mas nunca pensando em mim, nunca o meu desespero pessoal ou como seria minha vida a partir daquele momento, e sim pensando em como seria a vida dela no momento que ela nascesse, das dificuldades que ela teria que enfrentar. Eu independente do que fosse ou como fosse eu ia estar ali e ponto final #, ia cuidar e amar da maneira que fosse isso eu tinha certeza plena e absoluta (C2).

(...) A Mariana³ sou eu, viu eu sou o espelhinho dela ##, se eu estou bem, a Mariana³ está rindo... se ela vê que eu estou naqueles nervosos, a Mariana³ já está chorando, a Mariana³ já está beliscando, a Mariana³ já está gritando. Então, eu tenho que tentar me manter calma para cuidar dela, né ? que não é fácil com tudo que eu estou passando /. Então eu tento assim, quando eu estou com ela não pensar, sabe, eu olho uma televisão, olho um, faço outras coisas, porque não tem como na frente dela chorar. (C8).

Ah eu acho que Deus no primeiro lugar e que eu ia aceitar o meu filho como ele ia ser, independente, ... eu pedi que Deus deixasse ele sobreviver e agora eu tinha que dar só o melhor para ele, por mais que não evoluísse tanto / (C4).

Nessa fala de C2, a mulher destaca que o seu desespero no momento do diagnóstico da criança esteve relacionado unicamente à preocupação com o bem-estar desta. Nesse discurso, a mulher coloca o amor e o cuidado com a criança acima de qualquer condição ou situação e, principalmente, acima de seu próprio bem-estar.

Em pesquisa realizada com mulheres cuidadoras de crianças dependentes de tecnologia em saúde, foi possível identificar, nos relatos maternos, demonstrações de sentimentos como amor, carinho, acolhimento, apoio e solidariedade, bem como sentimentos de ansiedade e expectativas relacionados ao estado clínico do paciente, sendo o bem-estar do cuidador dependente do bem-estar da criança (LIMA et al., 2013).

O discurso de C8 evidenciou-se que ela se sente responsável pelo bem-estar da criança permanentemente e, por meio de metáfora, demonstrou a preocupação de que precisa se manter calma para oferecer um cuidado de qualidade à criança. C4 corroborou este ponto de vista quando disse que precisa oferecer só o melhor para a criança, independente de qualquer condição.

Esses discursos demonstram uma cobrança em relação ao desempenho de mãe e mulher cuidadora. Essa postura pode estar relacionada ao *habitus* que foi construído a partir da ideia de que a mulher que é mãe precisa abdicar de tudo para se dedicar ao filho. Trata-se de uma percepção socialmente construída em um Espaço Social, onde a violência simbólica da dominação masculina influencia.

A maternidade sempre esteve, e ainda está, relacionada aos valores dominantes e aos desejos sociais de cada momento. Desse modo, a mulher está condicionada aos valores que a sociedade atribui à maternidade, sendo avaliada como uma boa mãe ou não (BADINTER, 1985).

O amor materno está, geralmente, associado a sentimentos bons advindos de uma ordem divina, sendo visto como algo santificado naturalmente. A condição de sacrifício da

mulher em detrimento do bem-estar da criança está presente nas sociedades desde o século XIX (BADINTER, 1985).

Segundo Moreira (2009), os conceitos e percepções relacionados à maternidade são diversos e dependem das características sociais, da ciência e de cada momento da história. Assim, o significado de ser mãe variou muito dentro da história da evolução da humanidade. A concepção de que a atenção e os cuidados da mãe com seu filho devem ser ininterruptos faz parte de uma realidade que vem de alguns séculos. Em um passado distante, a mulher que não cuidasse de seu filho doente, de forma sempre carinhosa e permanentemente vigilante, estava cometendo o maior crime da maternidade, sendo vista como negligente (BADINTER, 1985).

Segundo Badinter (1985), as mulheres eram obrigadas a desenvolver o papel de mãe, imposto pela sociedade, para serem vistas, com respeito, pelas pessoas. Quando se tornavam mães, as mulheres jamais podiam distanciar-se do papel de boa mãe para não serem condenadas moralmente pela sociedade. Ser devota aos cuidados com o filho fazia parte da natureza de qualquer mulher, e esta condição era sempre sinônimo de felicidade para elas.

O conceito de mãe ideal também foi influenciado pelo discurso médico higienista, que fortalece o papel da mãe como principal no crescimento e desenvolvimento da criança. Esse fortalecimento das características consideradas ideais da maternidade foi também viabilizado por discursos e intervenções de profissionais, como: psicólogos, psiquiatras, pedagogos e outros (MOREIRA, 2009).

Além disso, por séculos, construiu-se a ideia de que todas as mulheres deveriam ser mães, como se o desejo da maternidade fosse instintivo a toda figura feminina. Essa compreensão de que a maternidade seria intrínseca à natureza de toda mulher foi fortalecida pela medicina com o objetivo de promover o cuidado integral das mulheres aos seus filhos, com vistas à diminuição da taxa de mortalidade infantil no Brasil. Além disso, com o avanço dos estudos sobre a anatomia e a fisiologia da mulher e com a composição da ginecologia e obstetrícia, foram produzidos efeitos que limitaram a mulher ao espaço doméstico e materno, de acordo com aspectos e interesses morais e políticos (VENÂNCIO, 2002).

Apesar de algumas mudanças na perspectiva do papel da mulher na sociedade moderna, e de que o amor materno é algo que não existe na condição humana, o conceito de instinto materno ainda é reproduzido pela sociedade como algo inato nas mulheres (BADINTER, 2011). Devido a isso, ainda acredita-se que todas as mulheres, quando se tornam mãe, estejam prontas para oferecer amor incondicional aos filhos (BADINTER, 1985; GABATZ et al., 2013). Esse tipo de amor e a abnegação da própria vida em função do filho são condições impostas pela sociedade à mãe e aceitas por ela como algo natural.

Nos dias atuais, observa-se, segundo Badinter (2011), que há um conflito das mulheres com o mito do amor materno, mas essa crença ainda faz parte da sociedade e continua influenciando muito as atitudes das pessoas. Assim, embora seja visto por muitos como algo questionável devido a outros espaços que a mulher vem conquistando na sociedade, o maternalismo está fortemente imbricado nos homens e nas mulheres, fortalecido por meio de ideais masculinos dominantes, próprios de cada momento histórico nas sociedades (BADINTER, 2011).

A maternidade começou a ser analisada e questionada a partir da metade do século XX, com os movimentos feministas, que discutiram o papel da mulher em questões sociais, culturais e econômicas no espaço social. O movimento feminista, que luta pela igualdade e liberdade de gênero, defende a ideia de que as mulheres poderiam abdicar da maternidade para priorizar suas vidas profissionais e interesses pessoais, desconstruindo a ideia de que o único destino de uma mulher, para ela ser plena e feliz, seja se tornar mãe (BADINTER, 2011). Segundo Badinter (1985), o amor materno é adquirido ao longo do tempo, na convivência e na prática dos cuidados com a criança, não sendo inato nem inerente às mulheres, é algo que se adiciona ou não ao longo da vida (BADINTER, 1985).

Nesse contexto, as mulheres cuidadoras participantes deste estudo, a partir de um *habitus* construído sobre a perspectiva do que é ser mãe e da ideia de que elas devem ser boas mães, corroboram o maternalismo em todas as ações de cuidados à criança, sendo evidente o fato de que elas se anulam para poder oferecer o melhor para o filho. Assim, acredita-se que o amor materno, idealizado pelo Espaço Social, também pode estar causando sobrecarga nessas mulheres, uma vez que estas não conseguem se libertar da violência simbólica que as faz acreditar em que devam ser mães e cuidadoras perfeitas o tempo todo.

Desse modo, acredita-se em que seja necessário desconstruir paradigmas relacionados ao mito do amor materno, para, assim, libertar as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos da ideia de que necessitam abdicar de todos os seus outros interesses pessoais em detrimento do cuidado. A partir dos discursos dessas mulheres, pode-se afirmar que elas possuem uma cobrança muito grande em relação ao seu próprio desempenho nos cuidados com a criança e, isso pode estar influenciando na sobrecarga delas.

Há, nesse contexto, ideias polarizadas, divididas entre o que cada mulher deseja e o discurso engessado sobre o mito do amor materno. O ideal acerca da maternidade, construído ao longo dos séculos pelo poder dominante da sociedade, não se preocupa com as vivências individuais de cada mulher, muito menos, com a subjetividade delas (BADINTER, 2011). É necessário demonstrar a todos os indivíduos do Espaço Social dessas mulheres cuidadoras que

o desejo da mulher de ser mãe pode estar presente na sua existência ou não; é possível, em um momento, esse desejo estar presente e, no outro, simplesmente desaparecer. O amor materno pode ter suas fragilidades e momentos de fortalecimento. Tudo que envolve a maternidade depende da mãe, do que ela vivenciou e de cada momento histórico da sociedade (BADINTER, 1985).

Portanto, as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos precisam se empoderar, e esse empoderamento deve superar a ideia de terem de ser as mães que o Espaço Social idealiza. Elas necessitam reconhecer que possuem momentos de fragilidade e que também possuem necessidades como ser humano, as quais vão além do papel de serem sempre a boa mãe e aquela que abdica de tudo para cuidar do filho doente.

Diante dessas constatações, tentou-se fazer a análise da variável de perfil clínico da criança e da variável de perfil sociodemográfico para identificar alguma associação estatisticamente relevante para a relação entre a sobrecarga e o amor materno ou o preconceito, discutidos ao longo desta categoria. Entretanto, não foi possível analisar essas variáveis e acredita-se em que isso se deva à subjetividade dos resultados acerca das percepções das mulheres cuidadoras das crianças com cuidados contínuos e complexos.

Por fim, a partir do que foi apresentado acima, acredita-se em que a sobrecarga das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos seja influenciada de maneira negativa pela violência simbólica inserida no espaço Social dessas mulheres em forma de preconceito, estigmatização e mito do amor materno.

A seguir, serão apresentados os resultados da fusão dos dados qualitativos e quantitativos que contemplam o objetivo de apreender e interpretar a influência do Espaço Social na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, numa perspectiva de abordagem de estudo misto.

4.1.5 A influência do espaço social na sobrecarga da mulher cuidadora de crianças com cuidados contínuos e complexos

4.1.5.1 O poder dos capitais social, cultural e econômico na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos

Os resultados do estudo demonstraram que as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, inseridas em seu Espaço Social, elaboram estratégias para melhorar a sua realidade por meio da oferta e disposições dos diferentes capitais, sendo estes

o capital cultural, o capital econômico e o capital social, conforme o disposto no referencial de Bourdieu.

Nessa perspectiva, as participantes do estudo demonstraram possuir capital social por meio de relações das redes de apoio social. Os discursos das mulheres cuidadoras demonstraram a importância do capital social na assistência à criança com cuidados contínuos e complexos. O capital social consiste numa estrutura de recursos reais ou possíveis relacionados à propriedade de uma rede duradoura de relações institucionalizadas de conhecimento e reconhecimento recíproco. Consiste na relação de um grupo de agentes com características comuns e unidas por implicações contínuas e necessárias que podem ser os mais diferentes grupos, como: família, amigos, ambiente de trabalho, entre outros (BOURDIEU, 1986).

Nos fragmentos dos discursos a seguir, observou-se que a rede de apoio social dessas mulheres é formada, basicamente, por membros da família, profissionais da área de saúde e amigos. O apoio do companheiro foi citado por elas, sendo considerado positivo, nos casos em que existiu o apoio efetivo, ou negativo, nos casos em que o auxílio não existiu ou foi interrompido em algum momento.

A seguir, seguem relatos de mulheres que tiveram o apoio do companheiro com a criança com cuidados contínuos e complexos, inclusive, durante a gestação.

E como eu sempre tive muito apoio do Pedro³ que é o meu companheiro e pai do João³, a gente se apoiou muito assim durante toda a gestação (...) (C1).

Até então estava tudobem, o meu marido estava bem// acompanhando tudo direitinho, ia nas consultas comigo, ia baixar [internar] no hospital ele estava sempre em volta de mim (C3).

O discurso de C1 demonstrou que houve o apoio do pai da criança desde a gestação, bem como em outros momentos, o que se constata pelo uso da palavra “sempre”. No discurso de C3, no uso de um processo metafórico e no não dito do movimento do interdiscurso, pode-se identificar o apoio do marido durante a gravidez. Percebeu-se também que houve um rompimento dessa rede de apoio posteriormente.

Além disso, as mulheres reforçaram a importância do companheiro em outras fases do processo de cuidar da criança, como no pós-parto e durante o crescimento e desenvolvimento da criança.

³ Os nomes utilizados nos extratos de fala das participantes são fictícios.

Ele (o companheiro da participante) me ajuda demais assim, é meu braço direito, não é o pai biológico dela, é padrasto, mas é como se fosse, o amor é igual. Ele tem encantamento por ela, ela por ele, e ele que é o meu parceiro no dia a dia mesmo, aqui no ##“pega para capar”## ##as “24 horas”## é ele que tá do meu lado assim né, que é o nosso esteio, que nos ajuda (C2).

(...) porque ele (companheiro da participante) ia lá, passava o dia com o João³ (na unidade de terapia intensiva neonatal), e voltava para passar a noite comigo (maternidade do hospital que a parturiente esteve internada) e me dizer tudo que ia acontecer (C1).

Com esse processo metafórico, a mulher C2 destacou a importância do atual companheiro no auxílio aos cuidados com a criança. As metáforas “pega para capar” e “as 24 horas” reforçam a ideia de que o companheiro é o apoio em momentos de dificuldades e em tudo que é necessário. Além disso, a mulher destacou a relação entre seu companheiro e a criança, quando citou que ele não é o pai biológico, mas que ela o percebe amoroso, sendo muito mais que um padrasto nessa relação. Do mesmo modo, C1 enunciou que seu companheiro ofereceu apoio no período pós-parto e que houve uma dedicação por parte dele.

Nesse sentido, observou-se a reprodução do capital social nas relações dessas mulheres, quando elas citaram a dedicação dos companheiros. A reprodução desse capital implica um esforço infundável de atenção, uma sucessão contínua de trocas em que o reconhecimento é infinitamente afirmado e reafirmado, dispõe de tempo, dedicação e esforço aos envolvidos nesta relação (BOURDIEU, 1986).

Nos enunciados a seguir, outras participantes destacaram o apoio do pai da criança, demonstrando, no interdiscurso, perspectivas que podem ter origem na violência simbólica.

E aí a maioria dos médicos diz “ah, que pai que sabe e tal” (parafrazeando um médico durante a consulta) (...) O Lúcio³ largou (o emprego) e eu larguei tudo e é normal de mãe ## Mas o normal de pai é ficar trabalhando (C6).

A sorte que o pai dele é uma pessoa, um pai presente, não deixou de dar assistência para ele nenhuma vez, nem um pouco sabe, então é o que me ajuda. Embora todos esses problemas, o pai dele nunca deixou de estar presente na vida dele ## (C3).

Nessa perspectiva, as participantes evidenciaram que profissionais da saúde se surpreenderam com a participação do pai da criança nos cuidados. Isso foi destacado por meio de uma reprodução da fala desses profissionais feita por C6. Por meio do interdiscurso, a mulher aponta um aspecto importante a ser considerado e que está relacionado ao papel da mulher e do homem nos cuidados com a criança e, conseqüentemente, às questões relacionadas à divisão do trabalho na sociedade. Quando C3 enunciou que tem sorte por ainda ter o apoio do pai da criança no auxílio dos cuidados a esta, evidenciou a visão de que ele está

proporcionando algo que não lhe é obrigatório, mas, sim, um favor a ela, a mãe. Por ter essa visão, C3 demonstrou gratidão por ter esse apoio.

Assim, a percepção de que a mulher é a única detentora do cuidado e de que, pelo fato de o homem trabalhar, ela tem o compromisso em cuidar dos filhos está implícita nos discursos dessas mulheres. Neste sentido, as mulheres, a partir de um *habitus* construído pelo que é imposto pela sociedade, sentem-se gratas pelo apoio do pai nos cuidados com a criança, sob o ponto de vista de que ele não possui obrigação alguma por terem outras tarefas e de que a obrigação de cuidar da criança é somente delas.

Dessa forma, as mulheres organizam os cuidados com a criança a partir do *habitus*, que é o principal produtor dos julgamentos e das práticas classificáveis dos agentes, bem como o próprio sistema de classificação destas práticas. Assim, é na relação entre as competências de elaborar práticas e obras classificáveis, que determina o *habitus*, que se organiza o mundo social ou então o estilo de vida das pessoas (BOURDIEU, 2013).

A reprodução de que a responsabilidade única e exclusiva nos cuidados em saúde no núcleo familiar é da mulher, visão socialmente construída, acaba gerando uma sobrecarga às mulheres cuidadoras o que acontece devido à lógica da divisão de tarefas no núcleo familiar conforme o sexo. Essa é uma realidade existente nas sociedades do mundo todo, nas quais à figura da mulher cabem as responsabilidades e tarefas domésticas, incluindo o cuidado com as pessoas doentes (KÜCHEMANN, 2012).

Assim, percebe-se a divisão entre os sexos, presente em todos os lugares, em seu estado objetivado, embutida em objetos, tornando-os sexuados, e em estado incorporado no mundo social, nos corpos e "*habitus*" dos agentes, laborando como esquemas de percepção, de pensamento e ações. Nesse sentido, a divisão socialmente construída e reconhecida como legítima entre os sexos é percebida como natural (BOURDIEU, 2012), também no espaço social das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.

A divisão das coisas e das atividades, tanto das sexuais como de outras, conforme a oposição entre o masculino e feminino, possui necessidades subjetivas e objetivas de sua imersão em um sistema de oposições homólogas. Essa divisão não é pautada em princípios lógicos em seu estado isolado, sendo as oposições parecidas em suas diferenças e em suficiente harmonia para se sustentarem mutuamente. Porém, tais oposições também são suficientemente divergentes para oferecer a cada atividade uma espécie de espessura semântica causada pela multiplicidade de fatores como harmonias, conotações e correspondências (BOURDIEU, 2012).

A prioridade e importância globalmente compreendidas aos homens estão alicerçadas na objetividade de estruturas sociais e de atividades produtivas e reprodutivas, fundamentados em uma divisão sexual do trabalho de produção e reprodução biológica e social. Além disto, esta superioridade conferida ao homem se afirma também nos esquemas imanentes a todos os *habitus*, que funcionam como base das percepções, pensamentos e ações dos indivíduos da sociedade (BOURDIEU, 2012).

A visão androcêntrica das reproduções biológica e social é acometida pela objetividade do senso comum, pelo ponto de vista prático, por um conjunto de ideias naturalizadas. Como observado nos discursos anteriores, as próprias mulheres adotam, dentro de suas realidades, estruturas de pensamentos produzidos e reproduzidos pela incorporação das relações de poder e de dominação masculina. Dessa forma, as atitudes femininas são embasadas por reconhecimento prático, por consentimento de ideias e juízos vistos como naturais, não questionados ou pensados, originando, assim, a violência simbólica que as próprias mulheres sofrem (BOURDIEU, 2012).

Assim, percebe-se que o indivíduo dominado, ou seja, a mulher cuidadora de crianças com cuidados contínuos e complexos, torna-se sensível aos atos do poder simbólico porque seu corpo está imerso permanentemente, inconscientemente, e de forma não livre, nesta construção social (BOURDIEU, 2012).

Nesse contexto, aponta-se que as mulheres participantes do estudo possuem tendências de submissão aos mecanismos da dominação masculina, mas não podem ser vistas como responsáveis pela sua própria opressão. É necessário considerar a construção social das estruturas cognitivas que preparam as atitudes e reações de construção do mundo e de seus poderes para não sancionar a dominação, culpando as próprias vítimas da violência simbólica (BOURDIEU, 2012).

Ainda, em relação ao apoio social e a sua relação com a violência simbólica, os próximos fragmentos dos discursos das participantes evidenciam um rompimento da rede de apoio do pai da criança.

Então, a gente se divorciou devido a isso também, porque // a minha doença ajudou também, porque passava mais internada e coisa e tal, e sabe como é homem novo, né? / E desde então, sou eu para tudo ## (C3).

Só que quando eu engravidei da Milena³ eu já estava meio que me separando, eu já não estava numa relação muito sadia // (...) a minha relação não tinha mais conserto. Eu tinha duas crianças para cuidar, ele é muito problemático #, então assim, eu queria cuidar da minha vida, das minhas filhas e dar uma boa criação para elas. E eu resolvi me separar (C5).

(...) porque na relação anterior eu era o alicerce, entendeu? Tudo era eu, tudo era eu para resolver, tudo era eu para fazer, tudo era ## eu, eu, eu, eu, eu, eu ##(C2).

No que foi expresso por C3, há um interdiscurso, que traz a doença dela como justificativa para o divórcio e o rompimento com os cuidados mais efetivos do pai com a criança. C3 indica que se culpa, de certa forma, a partir de uma posição de esposa e mulher. No não dito, percebeu-se que questões relacionadas à vida íntima do casal foram determinantes para que o pai da criança não continuasse oferecendo um apoio tão efetivo; sendo assim, a mulher destacou, no final da frase, que ela sente-se solitária nos cuidados com a criança.

Nesse discurso de C3, também observou-se a violência simbólica por meio da relação de dominação masculina que está intimamente presente no ato sexual, sendo a mulher submissa ao homem. Homens e mulheres percebem o ato sexual de formas diferentes, o desejo masculino é considerado como desejo de posse, e o feminino, como desejo da dominação masculina (BOURDIEU, 2012).

Nessa visão, durante o ato sexual, o homem é considerado superior à mulher, sendo que esta deve se comportar com o objetivo único de satisfazer os desejos do parceiro. Nesse sentido, os laços presentes durante o ato sexual estão fortemente associados às relações sociais no mundo. No caso de C3, esses laços podem ter contribuído para o rompimento da rede de apoio. Assim, as perspectivas na sexualidade determinam e refletem a posição ativa e passiva de homens e mulheres nas diversas interfaces da sociedade (BOURDIEU, 2012).

Nesse sentido, percebeu-se uma reprodução de autodepreciação ou autodesprezo por parte dos dominados que cultivam o ponto de vista dos dominantes. A desvalorização da mulher em relação a diferentes aspectos na sociedade está intimamente ligada ao poder da dominação masculina (BOURDIEU, 2012).

No fragmento de discurso de C5, observou-se, por meio da metáfora “relação muito sadia”, e “não tinha mais conserto” que a relação com o pai da criança era conflituosa e que, também devido a isto, houve um rompimento entre eles. Quando ela disse, na sua posição como mãe, mulher e cuidadora, que tinha duas crianças para cuidar, reflete a sua dedicação às filhas, sendo que a mesma abdicou de sua vida conjugal para se dedicar ao cuidado materno. Observou-se também que houve um rompimento com o pai da criança, no discurso de C2. Percebeu-se também que, nessa relação conjugal, a mesma não recebia apoio, e isso é algo marcante para ela quando ela repete o “eu”, destacando que não havia auxílio do ex-marido.

Diante desses fragmentos dos discursos, percebeu-se que o rompimento com o pai das crianças se deu devido ao fato de que não havia uma troca de conhecimento e reconhecimento

mútuo. Em um determinado grupo, os membros não permitem que as trocas sejam realizadas quando não há interesse recíproco. Todo grupo possui critérios de entrada que são elaborados a partir do ponto de vista de que cada novo membro poderá modificar o grupo e prejudicar a legitimidade dos princípios e ações de cada agente inserido, bem como da coletividade (BOURDIEU, 1986).

Em grande parte das sociedades, a inserção de um novo membro em certo grupo é algo que envolve todos os membros e não apenas os agentes diretamente envolvidos, como é o caso do casamento. Por meio da introdução de novos membros em uma família, um grupo de amigos, um clube, todas as características e qualidades do grupo, são colocadas em risco, expostas à redefinição, alteração, adulteração (BOURDIEU, 1986).

Em outras palavras, pode-se presumir que as relações dessas mulheres com o pai da criança foram rompidas porque os agentes envolvidos estavam prejudicando as características do grupo em que as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos estavam inseridas, prejudicando assim a dinâmica do Espaço Social.

Essa situação também foi observada, por meio de outro estudo com mulheres cuidadoras de crianças com doença crônica. Observou-se que complexidade do cuidado pode ocasionar uma degradação e ruptura de laços matrimoniais ou de união do casal. Isso ocorre quando o cuidar da criança se torna a prioridade da mulher cuidadora, impossibilitando o relacionamento conjugal e outras vivências dessas mulheres. Ao cuidador principal são exigidas habilidades cognitivas, físicas e orgânicas durante o processo de cuidado à criança com doença crônica, que quase sempre demanda tempo integral de dedicação (GOMES et al., 2017).

Desse modo, a partir dos discursos das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, o apoio do pai da criança é de fundamental importância porque ameniza ou evita a sobrecarga da mulher. Porém, é possível verificar que essa relação é afetada negativamente pela violência simbólica e pela dominação masculina. Assim, acredita-se que a sobrecarga possa ser influenciada por esses fatores de uma forma negativa, uma vez que as mulheres cuidadoras abdicam de muita coisa, sem questionar seus direitos e os deveres do pai da criança.

E nesta perspectiva, em relação ao estado civil das mulheres participantes do estudo, visto como um meio de aquisição de capital social, foi identificado que 63,9 % (N=53) dessas mulheres possuem companheiro, ou seja, declararam-se casadas e 69,9% recebem auxílio nos cuidados com a criança. Os dados quantitativos demonstram que a maioria das mulheres possui uma rede social de apoio advinda do companheiro ou esposo, ou seja, uma capital

social formulado pelo matrimônio. Os discursos das mesmas evidenciaram a importância do companheiro e de pessoas como familiares e amigos apesar de não haver diferença estatisticamente significativa na variável sobrecarga e os grupos do estado civil (*p*-valor 0,6) e os grupos se ela recebe ou não auxílio de outras pessoas nos cuidados (*p*-valor 0,5) com a criança, Isto conseqüentemente poderá tanto amenizar como aumentar a sobrecarga delas.

Nesse mesmo Espaço Social, as mulheres destacam outras fontes de apoio, como outros membros da família.

(...) minha mãe estava sempre presente junto comigo, meu pai, minha irmã, enfim, todos abraçaram (...) (...) e nessa questão do dia a dia também, se eu preciso de qualquer coisa, se eu não posso, qualquer coisa que aconteça sempre tem a minha mãe, sempre tem o meu pai (...) (C2).

Minha mãe e o pai dele. A mãe sabe dar as medicações e as orientações para ele (C7).

Ele (o irmão da mulher cuidadora) me ajuda muito na parte da correria, buscar leite (...) na parte de levar documentação na defensoria para liberar remédio, ou para buscar no HUSM (...) ele me ajuda bastante (C4).

E esse tempo quem cuidou da Milena³ foi minha mãe, e a Bianca na época era neném também e a minha irmã ajudava. (...) Milena³ não teria o cuidado que ela teve se não fosse a minha mãe me ajudar, ela é meu braço direito, sei lá, metade do meu corpo como se diz (C5).

Então sábados às vezes eu estou trabalhando e ele (a criança) fica com a minha mãe (...) Eles nos ajudam, no caso meus pais, eu sou uma filha para os meus sogros também (...) Eles sempre nos ajudam (C6).

Com ela eu sempre tive ajuda da família dos dois lados. (...) Se a minha mãe precisar ficar com ela para eu fazer alguma coisa, ela fica, minha sogra também, minhas cunhadas (C8).

Nos discursos acima, as mulheres destacaram o auxílio de outros membros da família como irmãos, sogro, sogra e seus pais. Metaforicamente, por meio da palavra “abraçaram”, as mulheres disseram que possuem auxílio dos seus pais e irmãos nos cuidados à criança e nos problemas que podem surgir durante a rotina diária em momentos em que elas não podem suprir algumas demandas.

As mães das mulheres possuem um papel importante no auxílio e cuidado a essas crianças. Por meio de metáforas como “sempre presente” “meu braço direito”, as mulheres cuidadoras evidenciaram a importância da mãe delas, apontando para a ideia do cuidado essencialmente feminino.

Assim, pode-se dizer que o apoio da rede social no cuidado às crianças com cuidados contínuos e complexos é fortalecido por diversos membros da família da mulher, mas o

protagonismo deste cenário está diretamente ligado à figura feminina, que está representada, nos discursos, por meio da figura da mãe, sogra e irmã das participantes do estudo. Assim, mais uma vez, evidencia-se a questão da divisão social de tarefas conforme o sexo.

Ainda, em relação à rede de apoio social, as mulheres destacam a importância dos amigos, conforme discurso a seguir.

Tem um grupo, tem várias pessoas na verdade. A gente tem várias pessoas em volta sabe, mas a gente tem um grupo que se chama Família Cosmos, que a gente está muito ligado##(...) São amigos nossos, pessoas que a gente foi encontrando na vida assim e a gente foi se unindo com o mesmo propósito de vida. E isso antes do João³ nascer já começou e depois que o João³ nasceu se fortaleceu mais ainda. Então eles sempre estão aqui nos dando apoio mais emocional# do que qualquer outra coisa (C1).

Às vezes eu precisava desabafar um pouco, quando o Gustavo³ estava na escola, e aí eu ia para casa dela (uma amiga). Aí a gente conversava bastante, eu chorava, desabafava (...) muitas vezes ele me ajuda com um ranchinho (compras de mantimentos) aqui, um ranchinho ali, não é sempre sabe, não é todos os meses, mas quanto pode ele me ajuda... é o que está nos mantendo, sabe. (...) Aliás, quase sempre ela tira os remédios para mim, porque comprar à vista não tem como, né, aí ela consegue parcelar para mim em várias vezes (C3).

(...) sempre vem alguém para te ajudar (...) Sempre tem## Uma amiga do nada, todos os meses ela vai comigo, não me cobra gasolina, não me cobra nada. (C8).

Polissemicamente, C1 relata a importância do grupo de amigos; ela destaca metaforicamente, quando fala “em volta” e “está muito ligado”, que há uma relação estreita com estes. Essa relação de amizade foi fortalecida com o nascimento da criança, e a metáfora “eles estão sempre aqui” indica um grupo presente no lar dessa família. O apoio emocional dos amigos é destacado como algo positivo para a família, no auxílio de enfrentamento das dificuldades com o cuidado à criança.

Do mesmo modo, C3 destacou a importância da amizade quando relatou o fato de que visitava uma amiga para conversar e chorar. Isso, no movimento do dito e não dito, demonstra que existe uma sobrecarga, e que a rede de apoio foi importante, conforme destaca quando diz que “precisava desabafar”.

Ademais, C3, aponta, em seu discurso, a ajuda financeira do pastor da Igreja que ela frequenta, bem como o auxílio de uma amiga com o empréstimo de cartão de crédito para parcelar as compras de medicamentos. C8 também recebeu o apoio de uma pessoa amiga que, por meio da oferta de carona, auxilia nos cuidados à criança com cuidados contínuos e complexos.

Nesse cenário, as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos mantêm relações de trocas simbólicas e materiais com seus familiares e amigos. Essas relações podem ser promovidas tanto pela proximidade física, quanto pela proximidade dentro dos espaços cultural e econômico, ou seja, os interesses de relação entre as pessoas podem estar atribuídas às questões econômicas e culturais, bem como ao espaço geográfico. As relações estabelecidas com familiares e amigos são um exemplo de rede social que é aproximada pela questão de espaço e parentesco, sendo que, nessa relação, pode haver troca de capitais simbólicos ou materiais, o que se configura um capital social (BOURDIEU, 1986).

A estrutura simbólica produzida entre os agentes sociais, inseridos em uma instituição social (família, trabalho, amigos), é infinitamente reproduzida na, e por meio da, troca (de presentes, palavras, dinheiro) e assim promove conhecimento e reconhecimento mútuo. No caso das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, essa estrutura simbólica foi construída a partir do auxílio de pessoas como pai, mãe e irmãos no cuidado à criança, o que se configura em algo não material, mas simbólico. (BOURDIEU, 1986).

Por outro lado, muitas participantes enunciaram a escassez de redes de apoio devido a diversos fatores, ou seja, houve uma grande dificuldade em receber auxílio no cuidado à criança, o que implicou diversas questões relacionadas à vida dessas mulheres.

Daí foi uma complicação, porque ninguém queria ficar com o Gustavo devido aos problemas do Gustavo³, a vó dele não dava para contar. É aqui, assim ó, aqui, só## (Apontando para si mesma com mão). E eu tenho que estar por perto (...). Ele não é 24h, é 48h com o Gustavo³, direto## (...) Ele (a criança) não deixa eu conversar, não deixa nada, eu não posso tomar um chimarrão com ninguém, é tudo eu, tudo eu, tudo eu## e ele faz isso porque ele quer atenção só para ele, a minha atenção ele quer só para ele (C3).

O problema todo da Mariana³ é essa parte de socializar ela, que é bem difícil para mim. E eu realmente, raramente eu vou, se eu vou a alguns lugares (...) (C8).

E aí dificultou um pouco mais, não tinha ninguém perto de mim, para tomar um banho tu precisa de uma pessoa, são duas pessoas pequenas, eu não posso contar com a Bianca³ para cuidar da Milena³. Eu preciso de uma pessoa adulta para ficar com elas, preciso ir no mercado, tu não pode porque tem duas crianças pequenas, preciso pagar uma conta, sei lá, qualquer coisa que tu precise, tudo dificulta muito mais. (C5).

Ela ficava uma hora no colégio, uma hora e meia, eu não tinha tempo para nada (...) eu não podia nem ter uma dor de barriga. Se chegasse a hora de eu buscar ela, eu tinha que estar lá. Essas coisas vão te cansando, porque daí as pessoas têm que trabalhar, meu marido trabalhava o dia inteiro, a minha sogra trabalhava, a minha mãe trabalhava, e sabe, eu não tinha ninguém para ficar com ela (...) que a minha psicóloga trabalhou muito isso comigo, agora também não consegui mais ir com essa função de vai e falta, só podia ter duas faltas né, aí eu faltei duas vezes e perdi. A última vez que eu fui no ginecologista foi no ano retrasado, ano passado nem meu preventivo eu consegui fazer (C8).

Nesse cenário, as mulheres também referiram uma rede de apoio restrita, principalmente para conseguirem realizar tarefas de autocuidado ou de lazer. C3 ressaltou que os problemas de saúde do filho são uma condição para a falta de apoio das pessoas, o que denota, por meio do silêncio, o preconceito em relação à criança que possui demandas de cuidados bastante específicos. O preconceito, visto como uma violência simbólica, é muito presente na realidade das crianças com necessidades especiais de saúde. Mais uma vez, isso é relatado pelas participantes, como sendo o fator responsável pela falta de apoio de outras pessoas no cuidado à criança.

Evidencia-se isso, quando a participante demonstrou, por meio da metáfora “é aqui, assim ó, aqui, só”, que o cuidado à criança é solitário e não possui apoio na maior parte do tempo. A metáfora “Ele não é 24h, é 48h com o Gustavo, direto” evidenciou que a criança exige cuidados e atenção em tempo integral, sendo essa evidência presente também no não dito. Quando metaforicamente ela diz “é tudo eu” de forma repetitiva e em tom mais enfático, demonstra certa irritação, por se encontrar solitária nos cuidados, visto que as demandas da criança impossibilitam um convívio social, sendo este evidenciado no fato que a mesma não pode tomar um chimarrão nem conversar com ninguém.

Nesse mesmo cenário, C8 relatou a dificuldade em manter uma vida social devido ao comportamento e adaptação da criança em lugares públicos, fato relacionado ao diagnóstico de autismo. Além disso, a mesma participante demonstrou a dificuldade em manter a criança na escola e, por meio de metáforas, evidenciou que não tem tempo para realizar as necessidades humanas básicas, como ir ao banheiro, e que há as dificuldades para os cuidados à própria saúde, como ir ao ginecologista e psicoterapeuta. A falta de apoio nos cuidados é associada aos compromissos dos outros familiares com o emprego e trabalho. Do mesmo modo, C5 também relata, em seu discurso, dificuldades em realizar o autocuidado por não receber apoio de outras pessoas quando as crianças necessitam grande demanda de cuidados.

Portanto, diante dos fatos apresentados nesses discursos, evidencia-se que as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos possuem dificuldades em receber auxílio de outras pessoas em vários momentos. Por muitas vezes, encontrarem-se solitárias no processo de cuidar da criança, não conseguindo se inserir em atividades de lazer tampouco realizar o autocuidado.

A dedicação exclusiva ao cuidado ao filho doente causa um desgaste, um sofrimento psíquico na cuidadora, que deixa de executar o autocuidado, vivendo uma relação de devoção, o que acaba desencadeando problemas estruturais em toda a família da criança (LIMA et al., 2013).

Diante desses fatos, observa-se que o volume do capital social dessas mulheres está reduzido, sendo que este depende da dimensão da rede de conexões que o agente pode efetivamente mobilizar e o volume de capital econômico, cultural ou simbólico que é mobilizado nesta rede entre os envolvidos (BOURDIEU, 1986). O capital social nunca é completamente independente do capital econômico e do capital cultural porque as trocas simbólicas e materiais podem depender da quantidade de bens simbólicos e materiais que os agentes possuem (BOURDIEU, 1986).

Esse é um dos fatores que explicam por que o rendimento desse trabalho de acumular e manter o capital social aumenta proporcionalmente ao tamanho do capital. Porque o capital social, consequente de um relacionamento, é muito maior ao passo que a pessoa que é o objeto dela é dotada de capital (principalmente capital social, mas também cultural e mesmo econômico) (BOURDIEU, 1986).

Conforme os pressupostos abordados por Bourdieu explanados acima, pode-se inferir que a quantidade reduzida de capital social dessas mulheres pode estar relacionada à deficiência de capital econômico e capital cultural, visto que os dados quantitativos demonstram que 50,6% (N=42) das famílias dessas mulheres recebem até um salário mínimo regional. Além disto, o grau máximo de escolaridade dessas mulheres foi de ensino superior incompleto, sendo que apenas 2,4% destas conseguiram atingir este nível de capital cultural e 54,2% da amostra, ou seja, mais da metade do total estudou até o ensino médio apenas. O número de participantes do estudo que conseguiram cursar um ensino superior demonstra uma realidade precária em relação ao acesso dessas mulheres ao capital cultural objetivado adquirido por meio de instituições de ensino.

Nesse cenário, a falta de recursos financeiros, ou seja, a deficiência de capital econômico foi relatada por essas mulheres conforme discurso a seguir.

(...) porque eu não tenho condições de comprar. Se eu tenho as coisas, foi o pai dele que me deu. Eu não tenho condições, é só o meu benefício que eu tenho de renda, tu entende? O pai dele (da criança) me ajuda, tipo nas medicações dele. Ele precisa de três caixinhas, uma caixinha é trezentos e poucos pila, cada medicação durante um mês. Então, aí eu vou comer o quê? ## Não tem ## eu pago aluguel, água, luz, os meus remédios, olha, te dizer, tá difícil ## (C3).

Financeiramente é o benefício só. E quando meu marido estava trabalhando ele me ajudava, agora ele não está trabalhando. Então, por enquanto a família dele ajuda e a minha mãe me ajuda (C8).

Para mim foi um impacto, até hoje é, é difícil manter ##. Na verdade eu tenho uma ajuda do pai (avô materno da criança). Então, financeiramente, no início foi a parte pior, foi conseguir se manter com tudo que tinha que fazer, pagar conta, pagar as coisas de casa e manter elas (C5).

Nesses enunciados, as mulheres destacaram suas dificuldades financeiras para atender às demandas de cuidado da criança e demais necessidades da família. No discurso de C3, as dificuldades financeiras foram evidenciadas e justificadas pela escassez de dinheiro, sendo a única fonte de renda advinda do benefício de saúde da mulher. A crise financeira é evidente quando a mulher, em seu movimento de discurso dos ditos e não ditos, disse que os recursos econômicos são escassos até para sanar necessidades básicas, como alimentação e moradia. O alto custo financeiro das demandas medicamentosas da criança é agravante para a situação econômica da participante.

No caso de C8, a criança recebe o benefício da prestação continuada, porém isso não é suficiente, pois a mulher ainda relata que recebe ajuda de outros membros da família. Conforme discurso de C5, a questão financeira tem um impacto bastante negativo na vida da mulher cuidadora, pois os recursos são insuficientes para pagar as contas e atender às demandas da criança.

Os discursos das participantes apontaram uma realidade precária em relação a recursos financeiros visto que, com uma insuficiência de capital econômico, as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos acabam recorrendo a outras pessoas para conseguirem suprir as necessidades.

Diante da realidade dessas mulheres, é identificado, no campo do consumo delas, “*os gostos pela necessidade*” em que o indivíduo não tem condições de liberdade de escolha devido à falta ou insuficiência de capital em oposição aos *gostos de luxo*, definidos como aquelas preferências dos indivíduos que possuem condições de escolher o que irão consumir, pois possuem posse de capital para isto (BOURDIEU, 2013).

O *gosto* é gerado pelas circunstâncias da realidade de cada indivíduo, sendo que estes não possuem outra escolha senão aquela *do gosto pelo necessário*, o que, do ponto de vista de um estilo de vida, é considerado sempre negativo devido ao fato de que existe privação para outros estilos de vida. Essas circunstâncias da realidade individual podem estar relacionados a símbolos ou então a estigmas que os agentes carregam (BOURDIEU, 2013).

Ao convergir com os dados quantitativos que demonstraram que a maioria das mulheres cuidadoras possui uma renda de apenas um salário mínimo, os dados qualitativos abstraídos nos discursos que reforçaram dificuldades financeiras para suprir as necessidades básicas da família e das demandas da criança. Desta forma, confirma-se um capital econômico insuficiente das famílias das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos devido ao baixo poder aquisitivo destas, agravado pelas demandas da doença crônica

A situação econômica dessas mulheres foi agravada quando estas abdicaram de seu emprego para cuidar da criança, uma vez que perceberam que não havia condições de manter um trabalho para além do cuidado. Nos discursos a seguir, as mulheres discursaram na posição de trabalhadoras, condição esta que vivenciavam antes das demandas da criança com cuidados contínuos e complexos.

Eu pedi para sair do meu emprego (...) (...) como a Milena³ é uma criança que, principalmente quando ela era mais novinha, ela precisava que eu me dedicasse mais a ela, o fato de cuidar dela e da lancheria estava me sufocando, eu não estava conseguindo fazer nem uma coisa nem outra, eu estava deixando a desejar nas coisas da Milena³ e eu estava deixando a desejar na lancheria também, e eu estava enlouquecendo realmente ## Eu conseguir resgatar um pouquinho a minha vida, voltar a trabalhar, porque para mim o que eu faço hoje em dia não me deixa feliz ## (...) (...) Então isso eu espero daqui uns 2-3 anos voltar a estudar, trabalhar, para poder cuidar um pouco mais de mim## (C5).

Quanta dona de casa faz isso##, tu está aqui lavando a louça, tu está cozinhando, está lavando, estendendo roupa, e já com ela às vezes não dá para fazer tanta coisa ao mesmo tempo. Porque mulher geralmente faz 10 coisas, mas eu já não conseguia (C8).

A sobrecarga é evidente quando a mulher (C5), na posição de mãe cuidadora e trabalhadora, relatou, por meio de metáforas, como “sufocando” e “enlouquecendo. As exigências para suprir as necessidades da criança e trabalhar para complementar a renda, que o não dito evidencia que era insuficiente, causavam uma cobrança tanto dela mesma quanto, conforme os silêncios apresentados ao longo do discurso, de outros membros da família. Ademais, C8 destacou que não consegue desenvolver diversas atividades devido às demandas da criança, demonstrou certa frustração no seu interdiscurso de que mulher faz várias coisas ao mesmo tempo, e ela já não conseguia.

A impossibilidade de ter um emprego devido às demandas das crianças e por não terem uma rede de apoio nos cuidados é uma realidade dessas mulheres. No não dito de C3, ela justificou a impossibilidade de trabalhar porque não tem quem possa cuidar da criança porque esta possui demandas de cuidado muito específicas. Quando C5, metaforicamente, relatou a necessidade de resgatar sua vida, evidenciou o anseio de retomar a autonomia por meio de um emprego.

Nesse aspecto, C5 também demonstrou a importância do autocuidado e do desejo de realizar atividades além do cuidado à criança, como estudar e trabalhar. No interdiscurso de mulher com “*habitus*” que reconheceu a importância do trabalho e de estudos, ela destacou que a mulher precisa realizar outras atividades para além do exercício de cuidadora e mãe.

O trabalho para além do cuidado à criança também foi reconhecido por mulheres cuidadoras de outro estudo. Estas mulheres também almejavam a inserção no mercado de trabalho para uma realização profissional e para sanar as dificuldades econômicas da família. Estas relataram que fatores, como a estrutura familiar e os vínculos empregatícios, são determinantes para que consigam exercer funções fora do ambiente doméstico e de cuidado à criança. A necessidade de dedicação aos cuidados à criança em tratamento de uma doença crônica dificulta ou mesmo inviabiliza a vida profissional dessas mulheres (GUEDES, 2016).

Apesar da necessidade e valorização da inserção no mercado de trabalho, devido às dificuldades financeiras das mulheres e suas famílias, a inviabilidade de um emprego fora de casa é ocasionada devido às demandas de saúde da criança, sendo, portanto, o papel da maternidade sobreposto a todas as outras necessidades (GUEDES, 2016).

Nesse cenário, as mulheres demonstram, por meio do interdiscurso, frustração, já que anteriormente possuíam um emprego, mas não mais conseguem a realização profissional, realidade esta impossibilitada pela falta de uma rede de apoio efetiva e pela alta demanda de cuidados às crianças.

As mudanças em relação a fatores econômicos na família, bem como o abandono do emprego pela mãe para se dedicar exclusivamente ao filho doente foram observados por outro estudo. A necessidade de abdicar do mercado de trabalho é, muitas vezes, realidade da mãe, mesmo sendo ela possuidora de um maior grau de escolaridade e sendo a maior fonte de renda da família (GOMES et al., 2017).

Pesquisa realizada com mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme, patologia esta considerada também como aquela que exige cuidados contínuos e complexos, evidenciou que o diagnóstico de uma doença crônica possui consequências e impactos que redefinem e reorganizam as relações das mulheres no núcleo familiar, as relações de amizade e de trabalho. Geralmente, cuidar da criança é atribuição da mãe, da avó ou de outras mulheres da família, o que pode acarretar sobrecarga e estresse a essas cuidadoras, que não conseguem compartilhar o cuidado com outras pessoas (GUEDES, 2016).

Desse modo, o fato de se dedicar exclusivamente aos cuidados com a criança e ao abdicar de se incluir no mercado de trabalho, de estudar, de realizar atividades de lazer e até mesmo de autocuidado, poderá refletir negativamente na saúde, qualidade de vida e inclusão social das cuidadoras (PELLOSI et al., 2016). Ao desenvolver cuidados em saúde no domicílio, sendo este conferido pela sociedade patriarcal como lugar de competência e dever das mulheres, as cuidadoras estão se prejudicando em diferentes graus, conforme a classe social. A assistência em saúde sempre deverá associar o cuidado ao paciente ao cuidado do

familiar, principalmente no caso das mulheres cuidadoras, que exercem um trabalho não remunerado financeiramente, o que gera sobrecarga e prejudica a qualidade de vida (GUEDES, 2016).

Diante dessa realidade, observa-se que as disposições, vistas como um conjunto de possibilidades e impossibilidades, estão combinadas a uma condição de classe e a uma posição definida. Todas as escolhas, produzidas e reproduzidas, estão relacionadas a uma posição definida e distinta e comprometidas com um *valor distintivo*. Regras e valores determinados pela necessidade de cada indivíduo, quando adaptados a uma classe em particular, estão posicionados um em relação ao outro conforme o *grau de banalidade ou de distinção* (BOURDIEU, 2013).

Em outras palavras, as mulheres, impossibilitadas de trabalhar devido ao cuidado à criança e à falta de rede de apoio efetiva, encontram-se em uma determinada condição de inferioridade econômica e uma posição de mulher cuidadora, e todas as suas escolhas estão direcionadas a esta posição.

Os dados quantitativos demonstraram que 63,9% (N=53) das mulheres têm a ocupação de cuidar da criança, sem possuir um emprego ou outra ocupação e 66,3 % (N=55) precisaram abandonar o emprego para apenas se dedicar aos cuidados à criança. Estatisticamente não há diferenças na sobrecarga nos grupos de ocupação da mulher e se ela teve que largar o emprego para cuidar da criança, o que pode sugerir que não há relação entre a sobrecarga e a ocupação da mulher. Porém, os discursos das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos evidenciaram que não possuir a oportunidade de trabalhar, para além do cuidado à criança, causa sofrimento e conseqüentemente pode agravar a sobrecarga.

Portanto, a dificuldade das mulheres que se dedicam ao cuidado dentro do lar em se manter ou se inserir no mercado de trabalho e garantir os direitos trabalhistas e de seguridade social é um problema de estrutura na legislação trabalhista do Brasil. A legislação não identifica as características específicas de uma mulher com dupla jornada de trabalho, cuidadora de uma criança com doença que exige cuidados contínuos e complexos (GUEDES, 2016).

As leis trabalhistas, na maioria dos países, inviabilizam o acesso das mulheres cuidadoras a empregos formais. A Suécia é considerada um país com bons exemplos de implantação de políticas públicas para a proteção e a inclusão das mulheres cuidadoras no mercado de trabalho. As leis desse país promovem a inclusão ou reinclusão de mulheres em empregos fora do lar; isso com incentivo de licenças parentais e específicas para familiares de crianças com doenças crônicas, flexibilidade nas jornadas de trabalho e uma estrutura de

creches para aquelas famílias cuja mulher almeja trabalhar fora do ambiente domiciliar e do cuidado (BADINTER, 2011).

Porém, diante das políticas públicas brasileiras, as necessidades das mulheres no trabalho de cuidadoras domésticas são praticamente invisíveis e não possuem um plano de previdência, sendo ignorado pelo governo o fato de que deveriam ser assegurados a todos os cidadãos os direitos à saúde, educação e previdência social. De fato, no Brasil, não existe nenhuma política pública de assistência social direcionada às mulheres cuidadoras, devido à inexistência de políticas da assistência e da previdência social direcionada aos trabalhadores informais (FALEIROS, 2013).

Contudo, o papel das mulheres cuidadoras vem sendo discutido em fóruns internacionais. A Organização Internacional do Trabalho já declarou, em documento, a necessidade de o Estado reconhecer a importância social e econômica do trabalho doméstico das cuidadoras. Esse mesmo documento destacou a necessidade de inovação nas políticas públicas que ofereça condições a essas mulheres para que consigam manter seus empregos para além do lar e tenham a oportunidade de realização profissional (GUEDES, 2016).

O Estado brasileiro possui a incumbência de libertar as mulheres cuidadoras da obrigação solitária devido aos cuidados às suas crianças, proporcionar e garantir o pleno acesso a direitos sociais essenciais e elaborar inovações acerca do sistema social que considere as individualidades e especificidades das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos e de suas famílias (GUEDES, 2016).

Além das dificuldades de inserção no mercado de trabalho, as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos relataram dificuldades em manter convívio social e desenvolver atividades que não conseguem se adaptar aos cuidados à criança.

É um pouco difícil por causa do Breno³ (sair em locais de convívio social), tem que sair com o leite para dar para ele, com os remédios que é bem na hora, daí a gente tenta, a gente não vai com tanta frequência que eu queria ir (C4).

Aí assim, sabe, eu tenho vergonha de sair, não vou em lugar nenhum, não vou para lado nenhum, porque eu tenho medo que ele faça isso, as pessoas não sabem o que ele tem e vão achar que é birra, e eu não posso estar batendo, botando de castigo, porque né//. Tu imagina eu sair num lugar com ele e ter que estar chamando atenção dele### Aí vão dizer que eu não educo ele### Mas não é falta de educação, é o jeito dele mesmo (C3).

Não é que as pessoas te isolam, tu te isola, porque a gente quer sem botar a culpa nos outros, tu te isola, porque eu me convidam para ir em aniversário eu não vou, para ir numa pracinha assim a pracinha tem que estar quase vazia se não eu não entro; shopping eu fui uma única vez, me estranhei (teve um atrito) no shopping com uma mulher porque a Mariana³ não parava de gritar, chamaram o segurança, que ela estava atrapalhando (...). Então, a gente se isola porque é difícil# (...) é

horrível a crise de uma criança autista, quando ele está desesperado não tem o que acalme, não tem, é ir para casa, aqui é o lugar que ela se sente bem, aqui ela se acalma. Não adianta tu querer fazer qualquer outra coisa na rua que tu não vai conseguir (C8).

Nos discursos de C3 e C8, identificou -se, por meio do interdiscurso, que está na memória dessas mulheres e intrínseco no *habitus* delas, uma preocupação com o julgamento das outras pessoas em relação a suas atitudes com o comportamento da criança. Esse discurso demonstrou a idealização por um padrão de comportamento, tanto da criança quanto da própria mulher perante a sociedade, restringindo, assim, o lazer e a inclusão social da criança e da mulher.

Destaca-se que essas mulheres são mães cuidadoras de crianças com diagnóstico de autismo. C4 também relatou as dificuldades em manter convívio social mais frequente devido a demandas medicamentosas e de alimentação da criança. Assim, as mulheres relataram que existem dificuldades em socializar devido às demandas medicamentosas, ao comportamento da criança e às reações das pessoas na sociedade em geral em relação à condição especial de saúde das crianças com cuidados contínuos e complexos.

A partir desses discursos, é possível presumir que essas mulheres abdicaram do convívio social devido às demandas e estigmas relacionados ao diagnóstico da criança. Para isso, houve uma mudança relacionada ao *habitus* que, como uma estrutura de ações e pensamentos, é elaborado a partir das experiências de sucessos e insucessos de um indivíduo inserido em seu espaço social. As diferentes condições de vivências e experiências de cada agente, inserido nos mais diferentes espaços sociais, produzem *habitus* diversos. É a partir do *habitus* que os indivíduos organizam e desenvolvem suas práticas e constroem suas perspectivas do mundo social (BOURDIEU, 2013).

Assim, as mulheres cuidadoras participantes do estudo reformularam o seu *habitus* a partir de experiências e vivências negativas na tentativa de inclusão social delas, que foram dificultadas e/ou impossibilitadas devido às demandas de saúde da criança.

A rede de apoio é muito importante para vários aspectos na vida dessas mulheres e pode ser o fator que influencia na sobrecarga destas mulheres. Nesse sentido, os profissionais e os serviços de saúde também são fontes de apoio importantes e foram citados pelas participantes do estudo. Nos discursos das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, foram destacadas a presença e a ausência do apoio de profissionais para a assistência multiprofissional. Em alguns momentos, a falta de apoio profissional foi

citada por elas, principalmente durante o período de parto e do nascimento da criança. Seguem os enunciados que denotam essa realidade.

Ele nasceu e ficou um segundo na minha frente, roxo e tiraram ele muito rápido e eu não sabia se ele estava vivo, o que tinha acontecido, eu estava totalmente perdida e não conseguia nem me mexer né? Pela exaustão do corpo assim## (C1).

No momento do parto sim que foi visto daí a mielo [meningocele], que daí quando ela nasceu, quando o médico tirou ela, ele disse: “tem espinha bífida” ## E eu lá, com aquele pano na frente, minha filha não chorou. Eles correram, já tinha uns 30 médicos em volta dela. E eu desesperada# sem saber como ela estava## Ainda mais uma coisa que eu nunca tinha ouvido falar na minha vida (C2).

(...) e tu nem sabe o que fazer e ninguém diz nada também, ninguém diz “ah, tu pode recorrer a isso, isso e isso”. Ou até dizem na hora, mas tu tá tão perturbada na hora ali que nem consegue lembrar bem depois. Mas aí eu fui descobrindo de boca em boca assim e fui indo atrás conforme eu podia (C1).

Metaforicamente, a mulher C1 se referiu a cianose, quando diz “roxo” e “tiraram”, referindo-se ao momento exato do nascimento. A metáfora, “perdida” evidencia que ela estava sem receber qualquer informação por parte dos profissionais de saúde naquele momento e que não sabia nada a respeito do que estava acontecendo.

Parafraseando o médico, C2 destacou que o diagnóstico de mielomeningocele foi feito no momento do parto. Metaforicamente, ela destacou o estresse da situação quando falou que “eles correram” e “tinha uns 30 médicos em volta dela”, o que remete ao fato de que a mesma percebeu a gravidade clínica da criança no momento. Quando ela relatou que estava desesperada, evidenciou -se que a falta de informação foi ponto chave para aumentar ainda mais o sofrimento da mesma naquele momento.

Diante do fato relatado, quando a mulher citou que “ninguém te diz nada”, complementado com a metáfora de “boca em boca”, evidenciou que ela conseguiu, por meio de outros que não eram os profissionais de saúde, muitas informações acerca dos cuidados com a criança. Também relatou que foi em busca de informações aleatoriamente, sem qualquer orientação. A metáfora “perturbada” remeteu à ideia de que, num determinado momento, não existiu equilíbrio psicológico para absorver informações de forma efetiva, sendo isto não observado pelo profissional que realizou as orientações no episódio relatado pela participante.

Nos discursos dessas mulheres, evidenciou -se que a assistência em saúde às crianças com cuidados contínuos e complexos foi permeada por momentos marcadamente negativos, agravados pela falta e efetividade de informação e pela falta de apoio dos profissionais da saúde durante o processo. A partir disso, ressalta-se que é necessário que os profissionais da

saúde percebam a importância de orientações adequadas e de educação em saúde para qualificar o atendimento a essas crianças e suas famílias.

Relatos de mães de crianças com cuidados contínuos e complexos, participantes de outro estudo, apontam que o cuidado de enfermagem nos serviços de saúde devem envolver ações de educação em saúde, assistência e gerenciamento dos cuidados direcionados para essas crianças e suas famílias, planejadas a partir das condições socioeconômicas e realidades de cada indivíduo. A falta de conhecimento para realizar os cuidados no início do diagnóstico pode ocasionar estresse, que é agravado com o cuidado contínuo e complexo, considerado exaustivo. O principal cuidador é passível de adquirir uma sobrecarga devido à grande demanda dessas crianças, acarretando conseqüentemente o seu adoecimento e inviabilizando a continuidade do cuidado (TAVARES; SENA; DUARTE, 2016).

Estudo com familiares cuidadores revelou a necessidade de aquisição de conhecimentos para a realização dos cuidados contínuos e complexos à criança, desde o início quando essas demandas surgem. Isso deve acontecer por meio da educação em saúde, com profissionais da equipe multiprofissional, em especial a enfermagem. Esse mesmo estudo destacou que os cuidados com essas crianças não são transmitidos por herança cultural, e, por isso, o papel da enfermagem é essencial na transmissão de saberes relacionados aos procedimentos e manejo de que a criança vai necessitar para manter suas funções vitais que irão depender de seu cuidador familiar principal (GOES; CABRAL, 2017).

Diante dessa realidade, as orientações durante a educação em saúde com familiares cuidadores devem analisar e respeitar a cultura, a criatividade e a relação entre cuidador e a criança que recebe os cuidados (OLIVEIRA et al., 2013). A equipe de saúde deve elaborar estratégias de instrumentalização nos cuidados em saúde a partir da realidade de cada agente e família, oferecendo uma assistência individualizada, humanizada e segura (SERAFIM; RIBEIRO, 2011). O conhecimento em saúde deve ser transmitido de forma efetiva para que o cuidado seja realizado com vistas à qualidade de vida do paciente e de seus cuidadores (OLIVEIRA et al., 2013).

Os profissionais da saúde precisam capacitar a família dessas crianças, desenvolvendo práticas educativas a partir da realidade e das necessidades de cada cuidador, fazendo com que estes saiam da passividade e consigam desenvolver um diálogo de trocas de saberes. Para que isso seja possível, o profissional precisa estar capacitado (GOES; CABRAL, 2017).

Porém, pesquisa evidencia que no método de ensino-aprendizagem desses cuidados, o enfermeiro como educador tem desenvolvido o modelo pedagógico tradicional de educação, alicerçado na transmissão de conteúdos e na demonstração de técnicas, nas quais o familiar

cuidador é visto como mero receptor dos ensinamentos (GOES; CABRAL, 2017). Esse modelo de ensino é considerado descontextualizado e reducionista, uma vez que o enfermeiro desenvolve o processo de ensino baseado no saber científico e técnico sem considerar antes o contexto de vida das crianças e suas famílias e, desta forma, não garante segurança e autonomia destas pessoas no processo de cuidar (GOES; CABRAL, 2017).

Nesse contexto, é necessário perceber que o capital cultural do profissional da saúde, dotado de um diploma que lhe conferiu competência e qualificação para prestar assistência em saúde, é diferente do capital cultural do paciente e do familiar. Essa percepção é primordial para que se tenha discernimento no momento de realizar orientações e informações de uma forma efetiva.

O capital cultural, no cenário do profissional da saúde, é aquele encontrado na sua forma objetivada, por meio de qualificações acadêmicas, e que poderá ser tornar incorporado na medida em que o agente se apropria de conhecimento gerado por instituições de ensino. Por meio da qualificação acadêmica, o indivíduo adquire um certificado de competência cultural, sendo que pode proporcionar trocas de capital cultural por capital econômico uma vez que, por meio de um diploma, o agente poderá inserir-se no mercado de trabalho mais qualificado e reconhecido (BOURDIEU, 1986).

Nesse aspecto, o capital cultural adquirido deve ser aplicado de forma efetiva de modo a proporcionar uma assistência de qualidade aos usuários. Acerca disso, seguem alguns relatos de experiências positivas das participantes deste estudo sobre o apoio de membros de equipes multiprofissionais.

Como ela tem um cuidador (educador especial) muito joia, muito bom assim que acompanha ela (a criança) desde o ano passado, e ele é muito presente, sabe? (C2).

No processo metafórico, a mulher se referiu ao educador especial da criança na escola como “jóia” e “presente” e demonstrou que o acompanhamento de um profissional especializado tem sido satisfatório no desenvolvimento e aprendizado da criança. Isto se reforçou por meio da polissemia a seguir, quando a mulher destacou que o profissional oportuniza o aprendizado e o bem-estar da criança, indo muito além da alfabetização.

É, porque ela (a criança) se adaptou muito bem com ele (o educador especial), sabe, desde o ano passado, e como estou te dizendo, assim, ele tem um cuidado não só ali, tipo, “escreve o A, o B, o C.” Ele vê um geral todo do bem estar dela na escola, do acesso, de poder brincar, de poder participar das coisas (...). Então ele é muito, muito cuidadoso# em tudo assim, e ela evoluiu muito depois que ele começou a trabalhar com ela### (C2).

E eles fizeram um trabalho na Universidade (...) (projeto que estava sendo desenvolvido na escola da criança) (...) e a Manuela foi como pioneira desse trabalho. A Manuela evoluiu bastante com esse projeto## (C8).

(...) E aí ele tem monitor que fica com ele (no colégio) (C3).

As mulheres destacaram que a presença de educador especial e os projetos de pesquisa em escolas têm proporcionado a inclusão social da criança, sendo as atividades desenvolvidas muito benéficas, fatos estes evidenciados pela palavra “evoluiu”. Dessa forma, as participantes destacaram a importância de profissionais capacitados dentro das escolas para suprir as demandas de cuidados das crianças com cuidados contínuos e complexos, promovendo a inclusão social de forma efetiva.

A escola deve oferecer muito além dos recursos físicos; é necessário valorizar a individualidade de cada criança, admitir suas limitações e prover ferramentas adequadas para atender as especificidades, promovendo um aprendizado e um desenvolvimento satisfatórios. Mães participantes de outro estudo enfatizaram a importância da discussão acerca de uma sociedade que se adapte para atender às necessidades especiais dos indivíduos (PINTO et al., 2017).

Estudo realizado com professores de escola de educação infantil observou que, segundo os participantes, a inclusão das crianças com necessidades especiais de saúde ocorre lentamente e gradualmente no espaço escolar, mas que existe uma grande lacuna em relação à capacitação dos profissionais na área para atender às demandas dessas crianças no processo de ensino. Dessa forma, os professores promovem a inclusão da criança sem qualquer qualificação, e os conhecimentos são adquiridos por meio de vivências e adaptações no cotidiano escolar. Os resultados desse mesmo estudo apontaram, ainda, que existem fragilidades na relação entre a família, os serviços de saúde e a escola, onde os professores procuram promover a aproximação entre a escola e a família, percebendo, porém, que não há receptividade nem reciprocidade nesse sentido. Os serviços de saúde não possuem conhecimento acerca da existência dessas crianças no espaço escolar e devido, a isso, não há uma interação entre os profissionais das instituições (NEVES et al., 2017).

Ainda acerca do capital social na forma de redes de apoio profissional, as mulheres destacaram os serviços de saúde como rede de apoio importante para o cuidado à criança com cuidados contínuos e complexos.

(...) Graças a Deus ##que existe a APAE né? Graças a Deus## que a gente tem tudo isso assim, que nem eu digo assim, eu sempre tive, não sei se sorte, mas eu nunca tive problemas assim para conseguir as coisas para Júlia sabe, desde consulta

médica, eu tenho tudo lá no HUSM, tudo, graças a Deus! Graças a Deus## que tem, já pensou se eu precisasse pagar por tudo isso? Eu não teria condições! Eu agradeço, graças a Deus tem a APAE, tem a UNIFRA que faz o trabalho também, tem o HUSM mesmo que também tem esses serviços (...) (C2).

Então, essa parte assim que a Manuela precisava de mais intervenções assim são coisas que eu não consigo né, gurias, gratuito tu tem que te inscrever e se for pagar tu não tem condições de pagar (C8).

OLHA, o HUSM é tudo para mim né, porque é tudo lá, né. Demora, sabe, mas tu sabe que tu tem ali. Graças a Deus eu vou tudo lá no HUSM. Tenho uma baita força ali no HUSM## Porque, olha, se eu for pagar Neuro, Pneumo, Fono, essas coisas, não tenho condições (C3).

Eu levo ela no postinho (Unidade Básica de Saúde) também. Eu vou te dizer ULBRA porque a hidroterapia é ligada à ULBRA, porque a ecoterapia também é ligada à UFSM, no caso o HUSM (C5).

APAE nos deu bastante apoio, eu sempre digo que talvez deu mais apoio para nós do que para ele. Para ele foi muito importante (...). Mas eles nos deram esse apoio assim de orientações (C6).

O apoio da APAE, da Universidade Franciscana e do HUSM foi destacado pelas mulheres cuidadoras, que se mostram satisfeitas com os serviços. A paráfrase “Graças a Deus” indicou gratidão e satisfação das mesmas pelos serviços, principalmente por serem prestados de forma totalmente gratuita.

Nesse contexto, mais uma vez o capital econômico é destacado pelas participantes, e o capital social, representado nesses discursos pelos serviços de saúde, está fortalecido, uma vez que são fontes de apoio às mulheres de crianças com cuidados contínuos e complexos.

Corroborando os resultados deste estudo, no que se refere à rede de suporte e apoio, notaram-se divergências na percepção das cuidadoras, participantes de outro estudo, em relação ao papel desempenhado pelos profissionais de saúde no cuidado à criança. A continuidade no acompanhamento, as orientações apropriadas e eficientes e a qualidade da atenção ofertada pelos profissionais são narradas equidistantes à presença de posturas indevidas, bem como a falta de compreensão e atenção com as mulheres (LIMA et al., 2013).

Políticas públicas efetivas direcionadas às crianças com cuidados contínuos e complexos e a educação permanente da equipe de saúde tornam-se essenciais para o desenvolvimento de ações e cuidados de qualidade para essa clientela e seus familiares. Para amenizar a sobrecarga da família, torna-se necessário a solidificação de redes de apoio familiar, de amigos e de profissionais e serviços de saúde (REIS et al., 2017).

Destaca-se a importância de uma rede de apoio profissional fortalecida, pois, conforme a tabela D apresentada no capítulo anterior, as crianças com cuidados contínuos e complexos possuem altas demandas de saúde que necessitam desses serviços.

Quanto ao perfil clínico destas crianças, os resultados quantitativos demonstraram que 62,7% (N52) das crianças com cuidados contínuos e complexos possuem um cuidado habitual modificado e 33,7% (N28) destas necessitam de consulta médica mensalmente. Além disto, 86,7% (N 72) destas crianças possuem alguma demanda de desenvolvimento, 27,7% (N23) necessitam de pelo menos dois tipos de serviços de reabilitação e 22,9% (N 19) mais de três tipos de serviços.

Os dados quantitativos indicaram que não há diferença estatisticamente significativa entre a sobrecarga das mulheres cuidadoras e os grupos das variáveis de perfil clínico da criança, exceto a variável de demandas de desenvolvimento (*P-valor 0,01*). Nesse sentido, os dados quantitativos corroboram os dados qualitativos, ao evidenciarem que há diferença significativa entre os escores da sobrecarga da mulher e os grupos das demandas de desenvolvimento da criança, que são aquelas crianças que necessitam de reabilitação e de serviços como fonoaudiologia, fisioterapia entre outros. Portanto, o nível de sobrecarga é maior nas mulheres cuidadoras que possuem crianças com demandas de desenvolvimento.

Nesse sentido, o apoio de profissionais e de serviços de diferentes áreas que contemplem a assistência à criança com cuidados contínuos e complexos é de fundamental importância para o desenvolvimento pleno e satisfatório desta. Uma assistência multiprofissional, direcionada não somente às necessidades da criança, mas também às demandas da sua famílias, poderá diminuir significativamente a sobrecarga das mulheres cuidadoras.

4.1.5.2 O poder simbólico da espiritualidade e da religião na sobrecarga das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos

Ao longo dos discursos, foi possível identificar a relação estreita que a família da mulher cuidadora de crianças com cuidados contínuos e complexos possui com a espiritualidade e religião e o quanto isso é importante no enfrentamento das dificuldades vivenciadas no processo de cuidado à criança.

A religião é definida como um conjunto de crenças e práticas de uma determinada comunidade, amparada por cerimônias e rituais que reconhece, venera o Sagrado, o Divino, um Deus (em culturas ocidentais), ou a Verdade Absoluta da Realidade ou algo superior ao ser humano. Tem como base um conjunto de escrituras ou ensinamentos que apresentam o significado e a finalidade do universo, o espaço e as responsabilidades de cada pessoa dentro da sociedade, bem como explicações sobre a vida após a morte (KOENIG, 2012).

Neste cenário, a religião pode ser considerada uma das formas de prática da espiritualidade que tem a sua existência desde muito antes da criação da própria humanidade (SAAD; MASIERO; BATTISTELA, 2001).

A espiritualidade é definida como um sistema de crenças que envolvem elementos de cunho subjetivo, que oferecem suporte e significado para os acontecimentos da vida, capazes de movimentar energias e práticas positivas, influenciando de maneira significativa a vida das pessoas (SAAD; MASIERO; BATTISTELA, 2001).

O termo espiritualidade é originado da palavra em latim *spiritus* ou *spirituali*, que tem o significado de sopro, respiração, ar ou vento. Na espiritualidade, há a busca de significados e concepções que vão além do que pode ser visível, é a busca da conexão com um ser ou algo maior que o próprio ser, sendo esta prática aliada ou não a alguma religião (Guimarães; Avezum, 2007).

Portanto, a espiritualidade e religião não são a mesma coisa, mas se complementam. A religião, mais recente que a espiritualidade, pode ser considerada uma instituição humana, e a espiritualidade, algo que é de natureza do homem (SILVA, 2014).

Diante desses conceitos, seguem alguns discursos das participantes do estudo sobre a importância da espiritualidade e da religião na vida da mulher cuidadora de crianças com cuidados contínuos e complexos.

A gente tem a religião do amor#. A gente diz assim quando perguntam. Mas a gente acredita sim numa força maior###. Assim, não num senhor de barba lá em cima, mas em uma força que rege a vida, que rege a gente, que rege toda a natureza. E isso nos dá uma base boa assim, para gente, para eu, para ter a firmeza e saber o que a gente está fazendo, porque o tempo todo a gente está vivendo com muitas coisas, coisas que a gente vê e coisas que a gente não vê (C1).

Polissemicamente, a mulher traz o “amor” como religião e, metaforicamente, apresentou isso, em seu discurso, como “força maior”. Quando ela se referiu a um “senhor de barba”, metaforicamente, ela destacou algo reproduzido que está na memória do dizer, que é reproduzido nas religiões mais tradicionais como a católica, por exemplo, referindo-se a Deus e ou Jesus.

Além disso, quando ela discursou sobre energia, referiu -se a algo em que acredita, e quando usou as palavras “rege” e, no processo metafórico, “coisas que e a gente vê e coisas que a gente não vê”, a mulher cuidadora demonstrou a sua espiritualidade que não está relacionada a algum tipo de religião, mas a outros símbolos pertencentes à natureza.

Os enunciados a seguir, reforçaram a questão da religião e da espiritualidade:

(...) mas a gente acredita muito nisso assim, que existem coisas em todos os cantos e que estão se movendo e tudo a gente cria também, com a força do nosso querer e do nosso pensamento. Então, isso nos dá muita segurança# assim com o João³##, não tem comparação assim, se a gente não tivesse## Essa consciência sabe, como seria, é muito mais difícil ##Eu evolui digamos assim, eu amadureci muito com isso sabe, e amadureço todo dia. Acho que tudo é uma escolha sabe, querendo ou não que a gente constrói durante toda a nossa vida, tem caminhos que a gente escolhe e tudo isso são energias, tudo é a energia, é a matéria. É isso que a gente acredita (C1)

E a parte da religião. Eu sou Umbandista, mas eu frequento o espiritismo também. Então ali é que eu consigo ter o meu alento, sabe? ... que a religião que me ajuda a ter essa calma de entender, porque eu sempre fui uma pessoa brava, mas eu vi que estava me fazendo mal (...) (C8).

(...) Ele gosta, ele se sente bem na igreja, então não posso deixar de levar ele na igreja, eu vou na igreja(C3).

Agora eu fui na Romaria para pagar a promessa (C5).

Nesses discursos, as mulheres cuidadoras utilizaram diversas metáforas para explicar a sua espiritualidade e religião. As mesmas demonstraram uma espiritualidade na qual elas conseguem encontrar apoio para superar as dificuldades em relação aos cuidados à criança. Além disso, as mulheres encontraram, em sua perspectiva espiritual, uma explicação para o momento vivenciado em que observam a existência de dificuldades que são amenizadas pela crença em diversos símbolos, advindos de determinadas religiões ou não.

Nesse sentido, percebeu-se que essas mulheres fortalecem seu lado espiritual, seja frequentando espaços como igrejas e centros espíritas, por meio do pagamento de promessas, ou acreditando em outras fontes de energia contidas no universo, na natureza e em seu espaço social, as quais não estão necessariamente atribuídas a alguma religião específica.

A religião possui funções sociais, e os indivíduos utilizam-se dela para justificar as realidades que vivenciam no mundo social, eles atribuem aos símbolos religiosos forças para enfrentar doenças, morte e outras vivências que causam sofrimento. As pessoas se apoiam na religião para encontrar justificativas de estar vivendo em uma determinada posição social, ou seja, de estar onde de fato estão com todos os caracteres que lhe pertencem socialmente (BOURDIEU, 1999).

Por meio de ratificações de reverências e adorações a santidades e deuses, a religião legitima as limitações e as barreiras econômicas e políticas estabilizadas, e colabora para a *manipulação simbólica das aspirações*, garantindo ajustes entre aquilo que o indivíduo deseja e espera e as oportunidades que lhe são ofertadas no mundo social (BOURDIEU, 1989).

Em outras palavras, as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos utilizam-se da espiritualidade e da religião para encontrar conforto e explicações

para os momentos de dificuldades enfrentadas em seu contexto de espaço social e, dessa forma, encontram resignação diante de sua realidade.

Ainda, nesse cenário, as mulheres destacaram a importância da religião e da espiritualidade, reforçando o poder simbólico no alívio do sofrimento e no enfrentamento das dificuldades.

A partir desse problema de saúde que eu tive a gente foi encontrar auxílio e foi achar uma solução no espiritismo. Posso dizer que foi graças ao espiritismo que eu estou aqui hoje. E que um pouquinho mais eu teria morrido##. Isso são palavras médicas, não são palavras minhas. Então, se eu não tivesse achado naquele momento, aquele auxílio que eu precisava, sabe? ... porque a minha doença não era somente física, ela era espiritual. Explicou-me muita coisa, me fez entender muita coisa que eu não entendia na minha vida assim sabe? ... me deu uma resposta para muitas angústias que eu tinha (C2).

Então, eu converso bastante com ele, ele sempre diz “tenha a paz do espírito, vai passar, vai passar”. Então é muito bom. Parece que ele faz as palestras para mim. Tem algumas coisas que ele fala. Tu vê, através da religião ele começou a entender que aquilo veio para ele, que tinha momentos ruins, mas que também tinha momentos bons, é que nem acontece com a Mariana³ (C8).

Por isso que eu levo ele (na igreja) e é um lugar que ele se comporta (C3).

No discurso de C2, observou -se que o apoio do espiritismo para essa mulher é fundamental, percebeu-se isso quando ela afirmou que o mesmo evitou a sua morte em um momento em que ela apresentava, além de uma doença física, uma doença espiritual. C8 também reforçou a sua espiritualidade, dando o exemplo de outra pessoa que ofereceu apoio a ela e que também possui uma criança com cuidados contínuos e complexos. Essa pessoa também encontrou explicações para os momentos de dificuldade na espiritualidade assim como ela e C2. No discurso de C3, o papel da espiritualidade também é destaque quando a mulher evidenciou que a criança gosta de frequentar a igreja, e que essa prática oferece bem-estar a ambas.

Ademais, a espiritualidade possui um caráter puramente pessoal, considerado, por vezes, uma fração de experiências e vivências religiosas. Essa espiritualidade, assim como todos os sentimentos e vivências intrínsecas de cada indivíduo, pode ser considerada uma virtude, segundo Aristóteles (BOURDIEU, 1999).

Desse modo, as mulheres, ao discursarem sobre suas experiências com a espiritualidade e a religião, demonstraram como o modo de interiorização e de racionalização dos fatos religiosos é decisivo na construção do *habitus*. A transformação de símbolos (como deuses) em poder ético pode definir o que é bom ou ruim na prática e na perspectiva de cada indivíduo (BOURDIEU, 1989).

Diante disso, a religião e a espiritualidade são meios que as mulheres encontram para auxiliar na construção de um *habitus* que seja capaz de enfrentar as dificuldades na rotina de ser mulher cuidadora de uma criança com cuidados contínuos e complexos. No fragmento do discurso de C2, também observou-se o apoio por meio de crenças religiosas de outras pessoas num momento em que a criança com cuidados contínuos e complexos esteve hospitalizada.

Rezem, rezem e rezem### com a fé que tivesse, só vamos rezar### E aí eram pessoas que eu nem conhecia, porque daí na época eu não me lembro, foi se espalhando assim, o Facebook nem era tão usado, era recente, mas foi se espalhando por várias pessoas que eu tinha tido uma filha especial, que ela estava no hospital, que ela não estava muito bem. E aí eram pessoas que nem conhecia mandando mensagem, fazendo oração, dizendo que estavam fazendo corrente de oração, pedindo por ela (C2).

O irmão vem orar por ele (pela criança) (...) eu acredito que seja bom para ele (C3).

Deus sempre coloca alguém na tua vida, isso é certo (C8).

Quando a mulher repete diversas vezes a palavra “rezem”, observou -se que a mesma acredita no fato de que a oração foi importante para a superação de um momento difícil, que foi a hospitalização da sua filha. Além disso, o discurso demonstrou a solidariedade e a sensibilidade das pessoas acerca do agravo em saúde da criança, quando muitas ofereceram ajuda por meio de recursos advindos de crenças baseadas na espiritualidade e religião. Da mesma forma, C3 evidenciou que outras pessoas oferecem apoio por meio de orações, e que a espiritualidade e a prática da religião são importantes também para a criança. Por meio de um processo metafórico, C8 demonstrou sua crença quando se referiu que foi Deus o responsável por colocar pessoas que auxiliaram no cuidado com a criança.

Diante desses discursos, é possível perceber que a religião e a espiritualidade servem também como símbolos para aproximar as pessoas, fortalecer vínculos, criar redes de apoio e, assim, aumentar o capital social para essas mulheres. Segundo Bourdieu (1989) a religião constitui-se como um sistema simbólico estruturado, operando como princípio de estruturação que elabora e expressa a experiência no sentido lógico e prático. Assim, devido a sua legitimação, a religião consegue direcionar o sistema de disposições nos mundos social e natural a uma *mudança de natureza* em especial, transformando a identidade, os hábitos, costumes dos grupos ou indivíduos (*Ethos*) a partir de um sistema de normas (BOURDIEU, 1989).

Nesse cenário, a religião tem a propensão de formação ideológica, função prática e política de *absolutização do relativo e de legitimização do arbitrário*, ou seja, ela outorga

todas as particularidades do estilo de vida de um indivíduo imerso no mundo social. A religião cumpre esse papel quando consegue sustentar uma função *lógica e gnosiológica* coerente e sólida o suficiente para fortalecer a força material ou simbólica e assim também certifica (endossa, garante) todas as características que definem um determinado grupo ou classe (BOURDIEU, 1989).

A religião possui uma eficácia simbólica, relacionada às funções sociais que exerce em benefício do “corpo social” e em termos de função política das diferentes classes sociais. Dessa forma, a religião colabora para a estipulação dos princípios de estruturas de pensamentos e percepções do mundo social ao passo que estabelece um sistema de práticas e representações, cujo sistema, que se apresenta como algo natural ou sobrenatural, está fundamentado na divisão política (BOURDIEU, 1999).

Nesse contexto, os discursos evidenciaram que as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos tem a espiritualidade e a religião como aliadas na superação das dificuldades encontradas ao longo de suas vidas. Observou -se um lado espiritual e religioso muito fortalecido, sendo este visto como algo que faz a diferença no enfrentamento das intercorrências que a condição dos cuidados contínuos e complexos pode apresentar. Outro estudo com mães de crianças com necessidades especiais de saúde revelou que as famílias buscam, por meio da espiritualidade, força e esperança para atenuar as dificuldades vivenciadas, acreditando que a fé pode auxiliar na evolução do prognóstico da criança. As famílias buscam apoio para o enfrentamento dos desafios na espiritualidade e pontuam que, acreditar em algo que a pessoa considera maior, é importante, pois possibilita o enfrentamento de situações adversas e a superação de sentimentos negativos que permeiam o processo de adoecimento (REIS et al., 2017).

A espiritualidade é importante na vida das famílias que enfrentam a doença, pois contribui para a melhora do estado emocional quando pode trazer esperança, perdão, resignação e amor (ESTEVEES et al., 2015; REIS et al., 2017). A crença religiosa contribui para a serenidade e segurança das famílias para o enfrentamento das dificuldades que permeiam a necessidade especial de saúde (REIS et al., 2017).

Todavia, a espiritualidade vem sendo considerada como algo adicional à condição de saúde das pessoas, conforme as qualidades corporais, psíquicas, sociais de cada indivíduo e pode ser mensurada pela religião e ou por simplesmente um sentido de propósito e satisfação de vida. O fortalecimento da espiritualidade reduz significativamente sentimentos negativos relacionada a problemas de saúde e ajuda na promoção da saúde mental (SILVA, 2014).

Portanto, a espiritualidade é subjetiva e vasta, direcionada para um conjunto muito íntimo de valores que oferecem sentidos à vida e aos acontecimentos de cada pessoa. Vários estudos científicos têm evidenciado a importância da espiritualidade no enfrentamento de problemas de saúde, já que essa prática apresenta resultados positivos na recuperação de pacientes. Os profissionais de saúde reconhecem a importância de práticas espirituais e religiosas na promoção da saúde física e mental dos indivíduos (VASCONCELOS, 2011).

Dados quantitativos do estudo demonstraram que 85,5% (N71) das participantes declararam possuir religião, porém, estatisticamente não houve diferença significativa entre os escores da sobrecarga e os grupos da variável religião. Entretanto, os dados qualitativos demonstram que a religião influencia de maneira positiva na vida das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, que se apoiam nos pressupostos e em símbolos religiosos para encontrar explicações, alívio do estresse, conforto e assim, conseqüentemente, diminuir a sobrecarga.

Portanto, a espiritualidade e a religião dessas mulheres devem ser consideradas e respeitadas pela equipe multiprofissional que assiste as crianças com cuidados contínuos e complexos. Os benefícios da prática espiritual são evidentes no enfrentamento das dificuldades que surgem ao longo do processo de cuidar da criança. Neste estudo, evidenciou-se que as participantes encontram conforto na espiritualidade, que é praticada de forma muito subjetiva, sendo uma importante ferramenta para amenizar a sobrecarga dessas mulheres cuidadoras.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos foi identificada como sendo de média a moderada de acordo com os escores da Escala Burden Interview de Zarit. A influência do espaço social na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos ocorre tanto positivamente como negativamente.

Assim, ao analisar a sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados complexos e contínuos, por meio da análise de discurso, evidenciou-se que elas elaboram estratégias para evitar a sobrecarga ou atenuá-la, utilizando-se dos capitais cultural, social e econômico disponíveis em seu espaço social. Considera-se que estes capitais sejam insuficientes no espaço social dessas mulheres para atender às suas necessidades como cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos e, principalmente, para o exercício da sua cidadania plena.

O capital social é produzido e reproduzido por meio de trocas simbólicas entre as mulheres e seus companheiros, pais, amigos, serviços e profissionais da saúde, sendo sempre o cuidado à criança o protagonista dessas trocas. Essas redes de apoio, por vezes, são insuficientes quando essas mulheres encontram-se solitárias nos cuidados às crianças, sendo este fato atribuído a diversos fatores, dentre estes, as próprias demandas da criança e a violência simbólica presente no espaço social.

A violência simbólica possui diversas facetas imbricadas dentro do espaço social, exercendo movimentos e mudanças nos *habitus* dessas mulheres, que se organizam e se reorganizam para nunca deixarem de oferecer cuidado aos seus filhos.

Os diferentes tipos de violência simbólica, que foram mais evidentes nos discursos dessas mulheres, são aqueles de dominação masculina, o preconceito acerca das crianças com cuidados contínuos e complexos e o mito da boa mãe, ideologias estas impostas pelo poder dominante do espaço social ao longo dos séculos. Essas mulheres acomodam seu *habitus* para serem uma boa mãe o tempo todo, não se permitindo ser nada além disso, nem mulher, nem trabalhadora, nem estudante, nem muito menos aquela que também precisa de cuidados e tem suas necessidades, muitas vezes.

A violência simbólica é silenciosa e invisível para os olhos e ouvidos dessas mulheres, que são oprimidas por uma sociedade excludente e machista, que não permite que elas possam exercer outro papel que não o de serem mulheres cuidadoras.

Exercer o direito pleno de cidadania por meio de uma realização profissional, ter acesso ao lazer, ter momentos para o autocuidado e acesso ao capital cultural por meio objetivado e institucionalizado não é a realidade dessas mulheres, sendo tudo isso negado pelo poder dominante que tem o interesse de manter a mulher como aquela detentora do cuidado e submissa aos desejos da sociedade patriarcal.

Portanto, essas mulheres possuem uma sobrecarga que está associada às demandas destas crianças. Porém, os fatores que mais influenciam nessa sobrecarga são aqueles advindos do capital econômico e social e, principalmente, da violência simbólica que não pode ser medida quantitativamente.

Dessa forma, apesar de todos os avanços com os movimentos feministas que tentam combater todas as formas de violência contra a mulher, ainda há muito que se avançar para melhorar o espaço social em que vivem essas mulheres, suas crianças e famílias.

São necessárias as intervenções e as ações guiadas por políticas públicas direcionadas às mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos para viabilizar uma melhor qualidade de vida e o direito de exercício da cidadania dessas mulheres.

Nesse cenário, a equipe de saúde deve desenvolver ações de forma multiprofissional junto aos serviços de saúde, educação e demais setores do espaço social para atender às demandas e necessidades das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.

Às enfermeiras, sendo a profissional mais próxima aos pacientes e seus familiares, cabe desenvolver uma assistência a essas mulheres, baseada no Espaço Social em que elas vivem, lançando um olhar que vai muito além dos procedimentos técnicos. Realizar momentos de compartilhamento de vivências entre estas mulheres, com o intuito de fortalecer o capital cultural delas por meio de educação em saúde e compartilhamento de saberes, pode ser uma ação promissora e efetiva.

A educação em saúde, promovida por uma equipe multiprofissional, poderá fornecer troca de conhecimento para uma promoção de consciência crítica, que consiga fazer com que essas mulheres se libertem da opressão e da violência simbólica e consigam reivindicar seus direitos como cidadãs.

Portanto, acredita-se em que as mudanças em relação ao cenário das mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, promovidas por meio de ações multiprofissionais que envolvam e reconheçam todo o Espaço Social e saibam respeitar o *habitus* de cada uma destas mulheres, sejam possíveis, e o ponto de partida para isso pode estar na assistência da equipe de enfermagem.

Acredita-se em que as contribuições do estudo para a prática clínica estejam relacionadas aos dados que evidenciam a sobrecarga dessas mulheres e que, dessa forma, demonstre-se um cenário no qual é necessária a intervenção das equipes de saúde junto a essas mulheres. Os dados evidenciaram que a sobrecarga pode ser medida quantitativamente, porém é necessário observar a problemática de uma forma mais individualizada e subjetiva.

Portanto, para uma intervenção e cuidados em saúde efetivos, é imprescindível que os profissionais da saúde elaborem um plano terapêutico para essas mulheres a partir da visão de que elas estão inseridas num espaço social que influencia todas as suas ações e interfere na sua saúde e na da criança com cuidados contínuos e complexos.

Além disto, acredita-se em que o estudo possa contribuir para a pesquisa e o ensino, ao passo que corrobora várias outras pesquisas já realizadas, bem como evidencia o quanto o espaço social e os capitais cultural, social e econômico influenciam na sobrecarga de mulheres cuidadoras com cuidados contínuos e complexos. A tese formulada a partir dos dados deste estudo sinaliza que existe a necessidade de uma política pública para as mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, o que deverá ser conquistado por meio de mais pesquisas acerca da temática, sob um olhar multiprofissional. Estas políticas públicas devem englobar os capitais cultural, econômico e social de maneira que se ofereçam oportunidades para que as cuidadoras possam estudar, trabalhar e receber apoio de uma equipe multiprofissional para que elas consigam desenvolver seu direito como cidadãs, ou seja, para além de serem uma mulher cuidadora de crianças com cuidados contínuos e complexos.

Acredita-se em que o ensino e a extensão possam contribuir para a assistência multiprofissional, realizando grupos de apoio a essas mulheres, fomentados em projetos vinculados às instituições de ensino graduação e pós-graduação, atuando nos mais diversos cenários de espaço social, como escolas, hospitais, Estratégias de Saúde da Família, entre outros.

Por fim, o referencial teórico de Bourdieu, que faz uma crítica aprofundada da sociedade acerca da violência simbólica e do poder dominante, foi fundamental para investigar o objeto do estudo que se tratou de um cenário de injustiça social, sendo esta característica investigativa própria do estudo misto, o qual possibilitou investigar o objeto do estudo com maior profundidade, sendo a fusão dos dados primordial para responder à questão de pesquisa e atingir os objetivos. A análise de discurso permitiu o aprofundamento nas falas das participantes quando possibilitou um olhar para além do discurso das mulheres cuidadoras.

As limitações do estudo estão relacionadas à dificuldade de acesso às participantes visto que muitas não aceitaram participar da segunda fase da pesquisa, o que inviabilizou conhecer a perspectiva destas. Porém, a maior limitação do estudo talvez seja o fato de que as variáveis quantitativas do estudo apresentaram complexidade para evidenciar significância estatística na amostra.

REFERÊNCIAS

- ADEGOKE, B. O. et al. Quality of life of mothers of children with cerebral palsy and their age-matched controls. **African Journal of Neurological Sciences**, v. 33, n. 1, p. 71-8, 2014. Disponível em: <<https://www.ajol.info/index.php/ajns/article/view/115311/104888>>. Acesso em: 21 jan. 2019.
- ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc Anna Nery R Enferm.**, v. 10, n. 1, p. 36-46, abr. 2006.
- BADINTER E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1985. 370 p.
- BADINTER, E. **O conflito: a mulher e a mãe**. Rio de Janeiro: Record, 2011. 224p.
- BAKARE, M. et al. Psychological complications of childhood chronic physical illness in Nigerian children and their mothers: the implication for developing pediatric liaison services. **Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health**, v. 2, n. 1, p. 34. 2008.
- BOURDIEU, P. **A economia das trocas simbólicas**. 6. ed., 1. reimp. São Paulo: Editora Perspectiva S/A. 2007.
- BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. Tradução de Maria Helena Kühner. 11. ed. [s.l.]: Editora Bertrand Brasil LTDA. 2012. 160p.
- BOURDIEU, P. **A distinção: crítica social do julgamento**. São Paulo: Edusp; Porto Alegre, RS: Zouk, 2013.
- BOURDIEU, P. The forms of capital. In: RICHARDSON, J. **Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education**. Westport, CT: Greenwood, 1986. p. 241-258.
- BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. Tradução de Fernando Tomaz. Ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil S. A, 1989.
- BRASIL. Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde. 2. ed. 4. reimp. Brasília-DF, 2015a.
- _____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466/2012** de 12 de dezembro de 2012b. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 15 Out. 2015.
- _____. Ministério da Saúde. **Brasil Carinhoso vai retirar da miséria famílias com filhos de até seis anos**. 2012a. Disponível em <<http://www.brasil.gov.br/noticias/arquivos/2012/07/06/brasil-carinhoso-vai-retirar-da-miseria-familias-com-filhos-de-ate-seis-anos>>. Acesso em: 06 out. 2016.
- _____. Ministério da Saúde. **Lei nº 8.069** de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Brasil supera meta da ONU de redução de mortes em crianças**. 2012c. Disponível em: <<http://www.blog.saude.gov.br/tag/estrategia-saude-da-familia/feed/>>. Acesso em: 30 nov. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Primeira Infância. Política Nacional de Atenção à Saúde da Criança**. Disponível em: <<http://primeirainfancia.org.br/a-politica-nacional-de-atencao-integral-a-saude-da-crianca-e-a-participacao-da-rnpi-e-sociedade-civil-militante-dos-direitos-da-crianca/>>. Acesso em: 27 nov. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS**. Brasília, DF, 2015b.

BRAMLETT, M. D. et al. Differentiating subgroups of children with special health care needs by health status and complexity of health care needs. **Matern Child Health J.**, v. 13, p. 151-163. 2009.

CAGRAN, B.; SCHMIDT, M.; BROWN, I.; Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. **J Intellect Disabil Res.**, v. 55, n. 12, p. 1164-75, mar. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21375642>>. Acesso em: 21 set. 2016.

CARDOSO, L; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Acta Paul Enferm.**, v. 25, n. 4, p. 517-523, 2012.

CARNEVALE, F. A. et al. What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs. **Journal of Child Health Care Copyright**, v. 12. n. 1, p. 4-6, 2008.

CARONA, C. et al. The disability paradox revisited: quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy. **Journal of Child and Family Studies**, v. 22, n. 7, p. 971-986, oct. 2013. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-012-9659-0>>. Acesso em: 21 fev. 2019.

CARVALHO, A. F; COELHO, V. A. C.; TOLOCKA, R. E. Professores de educação infantil e temas sobre inclusão de crianças com deficiência no ensino regular. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 713-726, jul./set. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151797022016000300713&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 24 jan. 2018.

CHIDIMMA, J; IBIKUNLE, P. O; HAMMED, A. I. Burden of caregiving, social support and quality of life of informal caregivers of patients with cerebral palsy. **Turk J Kin**, v. 4, n. 2, p. 58-64, 2018. Disponível em: <<http://dergipark.gov.tr/download/article-file/492523>>. Acesso em: 12 jan. 2019.

COHEN, E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, v. 127, n. 3, mar. 2011.

COSTA, E. A. O. et al. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. **Gaúcha Enferm.**, Brasil, v. 34, n. 3, p. 72-78, 2013.

CRESWELL, J. W.; CLARK, V. L. P. **Pesquisa de Métodos Mistos**. 2. ed. Porto Alegre: Editora Penso, 2013. Série Métodos de Pesquisa.

DIAS, D. G.; SANTANA, M. G.; SANTOS, E. Percebendo o ser humano diabético frente ao cuidado humanizado. **Rev Bras Enferm.**, v. 59, v. 2, p.168-71, 2006.

ESTEVES, J. S. et al. Dúvidas de familiares sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia. **Invest Educ Enferm**, v. 33, n. 3, p. 547-555, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072015000300019&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 24 jan. 2018.

FALEIROS, V. P. Desafios de cuidar em Serviço Social: uma perspectiva crítica. **Revista Katálysis**, Florianópolis, v. 16, n. esp., p. 83-91, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141449802013000300006&script=sci_abstract&tlng=p>. Acesso em: 22 jan. 2019.

FEREDAY, J.; OSTER, C.; DARBYSHIRE, P. Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. **Health Soc Care Community**, v. 18, n. 6, p. 624-632, nov. 2010.

FESTE, C; ANDERSON, E. M. Empowerment: from philosophy to practice. **Patient Education Counselling**, v. 26, n. 1-3, p. 139-144, 1995.

FEUDTNER, C. et al. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. **BMC Pediatr.**, v. 5, n. 1, p. 1-8, may, 2005. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15882452>>. Acesso em: 20 set. 2016.

FURLAN, M. F. F. M.; FERRIANI, M. G. C.; GOMES, R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. **Rev Latino-am de Enfermagem**, v. 11, n. 6, p. 763-770, nov./dez. 2003.

GABATZ, R. I. B. et al. A violência intrafamiliar contra a criança e o mito do amor materno: contribuições da enfermagem. **Rev Enferm UFSM**, v. 3, n. esp., p. 563-572, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/10990>>. Acesso em: 24 jan. 2018.

GOES, F. G. B; CABRAL, I. E. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 1, p. 154-161, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672017000100163&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em: 24 jan. 2018.

GOES, F. G. B.; CABRAL, I. E. A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, p. 1-6, 2017. Disponível em: <<https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/18684/22668>>. Acesso em: 22 jan. 2019.

GOMES, G. C. et al. (Des)preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica. **Rev. Enferm UFPI**, v. 6, n. 1, p. 47-53, jan./mar. 2017. Disponível em: <<http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737>>. Acesso em: 24 jan. 2018.

GUEDES, C. Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 370-381, ago./dez. 2016. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/23165>>. Acesso em: 24 set. 2018.

GUERINI, I. C. et al. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 348-355, abr./jun. 2012.

GUIMARÃES H. P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Revista de psiquiatria clínica**, v. 34, n. 1, p. 88-94, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a12v34s1.pdf>>. Acesso em: 23 mar. 2019.

HOENIG, J.; HAMILTON, M. W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. **Int J Soc Psychiatry**, v. 12, n. 3, p. 165-176, 1966.

HOUTROW, A. J. et al. Profiling health and health-related services for children with special health care needs with and without disabilities. **Acad Pediatr.**, v. 11, n. 6, p. 508-516, nov./dec. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21962936>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

KOENIG, H. G. **Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade** Porto Alegre, RS: L&PM, 2012. 248 p.

KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 733-743, 2009.

KÜCHEMANN, B. A. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 165-180, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922012000100010>. Acesso em: 24 set. 2018.

KUHLTHAU, K. et al. The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. **Matern Child Health J.**, v. 14, n. 2, p. 155-163, nov. 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19034635>> Acesso em: 20 set 2016.

KUO, M. D. et al. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. **Arch Pediatr Adolesc Med.**, v. 165, n. 11, p.1020-1026, 2011.

LIMA, M. F. et al. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Rev Rene**, v. 14, n. 4, p. 665-673, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/3515>>. Acesso em: 24 jan. 2018.

LOGIUDICE, D. et al. Prevalence of dementia among patients referred to an aged care assessment team and associated stress in their cares. **Aust J Public Health**, v. 19, n. 3, p. 275-279. 1995. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7626678>>. Acesso em: 21 jan. 2019.

MARIANI, F. E. P.; DUARTE, E. D.; MANZO, B. F. Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. **Rev Rene**, v. 17, n. 1, p. 137-43, jan./fev. 2016. Disponível em: <www.revistarene.ufc.br>. Acesso em: 22 jan. 2019.

MCPHERSON, M. et al. A new definition of Children with Special Health Care Needs. **American Academy Pediatr**, v. 102, n. 1, p. 137-141, jul. 1998.

MELEIS, A. I. **Theoretical Nursing, Development & Progress**. 4. ed. [s.l.]: Philadelphia, 2007.

MELEIS, A. I. et al. Experiencing transitions: an emerging middle range theory. **Advances in Nursing Science**, v. 23, n. 1, p. 12-28, 2000.

MELLO, A. S. R. et al. **Retratos do autismo no Brasil**. 1. ed. São Paulo: AMA, 2013.

MILBRATH, V. M. et al. Direitos das crianças com necessidades especiais: situações de vulnerabilidade das famílias. **J Nurs Health**, v. 1, n. 1, p. 27-37, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/4872>>. Acesso em: 24 jan. 2018.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 20, n. 2, [08 telas]. Mar./abr. 2012.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 20, n. 2, [08 telas]. mar./abr. 2012.

MOREIRA, R. L. C. A. **Maternidades**: os repertórios interpretativos utilizados para descrevê-las. 2009. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2009. Disponível em: <<http://livros01.livrosgratis.com.br/cp108581.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2019.

MOREIRA, H.; CALEFFE, L. G. **Metodologia da Pesquisa Para o Professor Pesquisador**. 2. ed. Rio de Janeiro: Ed. Herivelto Moreira, 2008.

NAITOH, Y. et al. Health Related Quality of Life for monosymptomatic enuretic children and their mothers. **The Journal of Urology**, v. 188, p. 1910-1914, nov. 2012.

NEVES, E. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, abr./jun. 2015.

NEVES, A. T. et al. O processo de inclusão de crianças com necessidades especiais de saúde na educação infantil. **Rev Enferm UFSM**, v. 7, n. 3, p. 374-387, jul./set. 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/25623>>. Acesso em: 24 jan. 2018.

- NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-560, jul./set. 2008.
- NÓBREGA, V. M. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc Anna Nery (impr.)**, v. 16, n. 4, p. 781-788, out./dez. 2012.
- OAKLEY, P.; CLAYTON, A. **Monitoramento e avaliação do empoderamento (“empowerment”)**. São Paulo: Instituto Polis, 2003.
- OLIVEIRA, A. R. et al. Competências essenciais de programas de assistência domiciliar para pacientes com acidente vascular cerebral. **Rev Eletr Enf.**, v. 15, n. 2, p. 317-325, 2013. Disponível em: <<https://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a02.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2019.
- ORLANDI, E.P. **Análise de discurso: princípios e procedimentos**. 6. ed. São Paulo: Pontes, 2005. 100p.
- PELLOSI, P. et al. Nível de sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com necessidades especiais. **Colloq Vitae**, v. 8, n. 3, p. 39-45, set./dez. 2016. Disponível em: <<http://journal.unoeste.br/index.php/cv/article/view/1813/1774>>. Acesso em: 23 jan. 2019.
- PINTO, M. B. et al. Percepção de mães acerca da inclusão escolar de crianças com doença crônica. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 11, n. 3, p. 1200-1206, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/13495/16221>>. Acesso em: 24 jan. 2018.
- REHM, R. S. Nursing’s contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: An integrative review. **Nurs Outlook**, v. 61, n. 5, 2013. Disponível em: <www.sciencedirect.com>. Acesso em: 20 set. 2016.
- REIS, K. M. N. et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermeria**, v. 23, n. 1, p. 45-55, 2017. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-95532017000100045&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em: 24 jan. 2018.
- REZENDE, J. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados com necessidades especiais de saúde. **R. pesq.: cuid. fundam. Online**, v. 2, ed. Supl., p. 22-25, out./dez. 2010.
- RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Saúde do Estado. 2012. Disponível em: <[http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337977621_UBSs_por_municipio_2012\[1\].pdf](http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337977621_UBSs_por_municipio_2012[1].pdf)>. Acesso em: 05 out. 2015.
- SAAD, M.; MASIERO, D.; BATTISTELLA, L. R. Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiátrica**, v. 8, n. 3, p. 107-112. 2001. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102355>>. Acesso em: 24 mar. 2018.

SANTOS, T. V. et al. Avaliação da sobrecarga imposta a cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral. **Revista Amazônia Science & Health**, v. 5, n. 1, p. 3-11, jan./mar. 2017. Disponível em: <<https://www.amazonia.sci.health>>. Acesso em: 22 jan. 2019.

SERAFIM, A. P; RIBEIRO, R. A. Internação domiciliar no SUS: breve histórico e desafios sobre sua implementação no Distrito Federal. **Com Ciênc Saúde**, v. 22, n. 2, p. 163-168, 2011. Disponível em: <http://www.escs.edu.br/pesquisa/revista/2011Vol%2022_2_8_Internacao.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2019.

SILVA, C.; MARTÍNEZ, M. L. Empoderamiento: proceso, nivel y contexto. **Psykhé**, Santiago/Chile, v. 13, n. 1, p. 29-39, mai. 2004.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T.; DE PAULA, C. C. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1106-1114, out./dez. 2013.

SIMON, T. D. et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. **Pediatrics**, v. 126, n. 4, p. 647-655, sep. 2010. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20855394>>. Acesso em: nov. 2016.

SILVA, J. B.; SILVA, L. B. Relação entre religião, espiritualidade e Sentido da vida. **Logos & existência**, v. 3, n. 2, p. 203-215, 2014. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpb.br/index.php/le/article/view/22107/12148>>. Acesso em: 24 jan. 2018.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 372-376, mar./abr. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/04.pdf>>. Acesso em: 21 jan. 2019.

TAVARES, T. S. et al. Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v. 3, n. 4, p. 1322-1335, set./dez. 2014. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/802>>. Acesso em: 24 set. 2018.

TAVARES, T. S; SENA, R. R; DUARTE, E. D. Implicações para o cuidado de enfermagem de egressos de unidade neonatal com condições crônicas. **Rev Rene**, v. 17, n. 5, p. 659-667, set./out., 2016. Disponível em: <www.revistarene.ufc.br>. Acesso em: 24 jan. 2018.

TEIXEIRA, F. Os caminhos da espiritualidade: um olhar com base nas tradições místicas. In: VASCONCELOS, E. M. **A espiritualidade no trabalho em saúde**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2011.

TIMMERMANS, S.; FREIDIN, B. Caretaking as articulation work: The effects of taking up responsibility for a child with asthma on labor force participation. **Social Science & Medicine**, USA, v. 65, p. 1351-1363, 2007.

VASCONCELLOS, E. M. **O poder que brota da dor e da opressão**: empowerment, sua história, teoria e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003.

VASCONCELLOS, M. D. Pierre Bourdieu: a herança sociológica. **Educação & Sociedade**, v. 23, n. 78, p. 77-87, 2002.

VAN DYCK, P. et al. The national survey of children with special health care needs. **Ambul Pediatr.**, v. 2, n. 1, p. 29-37, 2010.

VENÂNCIO, R. P. A maternidade negada. In: PRIORE, M. D. (Org.). **História das mulheres no Brasil**. São Paulo: Contexto, 2002. Cap. 6, p.189-223.

WALLERSTEIN, N. Empowerment to reduce health disparities. **Scandinavian Journal of Public Health**, England, v. 59, supl., p. 72-77, 2002.

YANTZIA, N. et al. The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. **Social Science & Medicine**, v. 52, p. 1777-1791, 2001.

ZARIT, S. H.; ANTHONY, C. R.; BOUTSELIS, M. Interventions with care givers of dementia patients: Comparison of two approaches. **Psychology and Aging**, v. 2, n. 3, p. 225-232, 1987. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/record/1988-02096-001>>. Acesso em: 21 jan. 2019.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-DOCTORADO
PESQUISA: **A INFLUÊNCIA DO ESPAÇO SOCIAL NA SOBRECARGA DE
MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E
COMPLEXOS**

Pesquisador responsável: Enf^a Prof^a Dr^a Eliane Tatsch Neves. Endereço: Avenida Roraima, n. 1000, Prédio 26, sala 1336 do Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal de Santa Maria, Camobi. Santa Maria – RS. CEP: 97105-900.

Telefone (55) 3220-8938.

Doutoranda: Enf^a Fernanda Luisa Buboltz.

Local da coleta de dados: Pronto-Socorro Pediátrico, Ambulatório de Pediatria, Unidade de Internação Pediátrica, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Santa Maria/RS.

Prezada Senhora,

Está sendo convidada a responder às perguntas desta entrevista de forma totalmente voluntária. Antes de concordar em responder às perguntas, é muito importante que a senhora compreenda as informações e instruções contidas neste documento.

O pesquisador deverá responder todas as suas dúvidas antes de a senhora decidir participar. A senhora tem o direito de desistir de participar da pesquisa e ou esclarecer dúvidas a qualquer momento durante todo o processo da pesquisa.

A pesquisa destina-se à elaboração da Tese de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem que será apresentado à Universidade Federal de Santa Maria para obtenção do título de Doutora em Enfermagem pela Enfermeira Fernanda Luisa Buboltz.

Objetivo do estudo: Analisar a influência do Espaço Social na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.

Forma de participação: A sua participação nesta pesquisa consiste em responder a questões relacionadas a uma escala sobre a sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, um questionário sócio demográfico e de saúde e de perfil clínico da criança. **Riscos:** Referem-se ao desvelamento de sentimentos e percepções que podem gerar algum desconforto aos participantes, em virtude das situações descritas no instrumento de coleta dos dados. Nesses casos, assegura-se que a coleta dos dados pode ser interrompida e/ou, conforme o caso, suspensa, sem ônus algum ao participante. **Benefícios:** Os benefícios serão indiretos, contribuindo para o conhecimento científico sobre a sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos e no fomento para a elaboração de políticas públicas na área da saúde da criança e da família. **Sigilo:** As informações fornecidas pela senhora terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores do estudo. A senhora não será identificada em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados para fins acadêmicos. Para preservar sua identidade o seu nome será substituído por siglas alfanuméricas (C1, C2, C3...) em todo o processo da pesquisa. Todos os dados ficarão em um banco de dados e poderão ser usados em estudos futuros, sendo guardados em arquivo por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Prof^a Enf^a Dr^a Eliane Tatsch Neves, na sala 1336 do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria, situada na Avenida Roraima, n. 1000, Prédio 26. Bairro Camobi. Santa Maria – RS. CEP: 97105-900. Após este período, os dados serão destruídos. Os pesquisadores se comprometem a seguir, com rigor, as normas que constam na Resolução nº

466/2012 sobre pesquisas envolvendo seres humanos. A senhora não terá nenhum gasto financeiro relacionado à sua participação na pesquisa. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação nessa pesquisa. Qualquer dúvida você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM⁴

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu _____, aceito participar desta pesquisa e autorizo os pesquisadores do estudo a fazerem uso das produções geradas durante a aplicação deste projeto de pesquisa bem como a publicar seus resultados em eventos, jornais e revistas, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Santa Maria _____, de _____ de 20_____.

Pesquisador responsável
Prof^a Enf^a Dr^a Eliane Tatsch Neves

Participante - mulher cuidadora

Fernanda Buboltz

Doutoranda

⁴ Se você tiver alguma dúvida em relação à ética da pesquisa, entre em contato com: Comitê de Ética em Pesquisa- UFSM-Cidade Universitária-Bairro Camobi-Avenida Roraima número 1000, CEP 97105-900- Santa Maria- RS. Telefone: (55) 32209362, Fax (55) 32208009. Email: cep.ufsm@gmail.com. Web: www.ufsm.br/cep.

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-DOCTORADO
PESQUISA: **A INFLUÊNCIA DO ESPAÇO SOCIAL NA SOBRECARGA DE
MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E
COMPLEXOS**

Pesquisador responsável: Enf^a Prof^a Dr^a Eliane Tatsch Neves. Endereço: Avenida Roraima, n. 1000, Prédio 26, sala 1336 do Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal de Santa Maria, Camobi. Santa Maria – RS. CEP: 97105-900. Telefone (55) 3220-8938.
Telefone (55) 3220-8938

Doutoranda: Enf^a Fernanda Luisa Buboltz.

Local da coleta de dados: Domicílio de famílias de crianças com cuidados complexos e contínuos atendidas no Hospital Universitário e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Santa Maria/RS residentes na região centro-oeste do estado do Rio Grande do Sul.

Prezada Senhora,

Está sendo convidada a responder às perguntas desta entrevista de forma totalmente voluntária. Antes de concordar em responder às perguntas, é muito importante que a senhora compreenda as informações e instruções contidas neste documento.

O pesquisador deverá responder a todas as suas dúvidas antes de a senhora decidir participar. A senhora tem o direito de desistir de participar da pesquisa e ou de esclarecer dúvidas a qualquer momento durante todo o processo da pesquisa. A pesquisa destina-se à elaboração da Tese de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem que será apresentado à Universidade Federal de Santa Maria para obtenção do título de Doutora em Enfermagem pela Enfermeira Fernanda Luisa Buboltz.

Objetivo do estudo: Analisar a influência do Espaço Social na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.

Forma de participação: A sua participação nesta pesquisa consiste em responder a uma entrevista semiestruturada, gravada em áudio sobre questões relacionadas à sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos numa perspectiva de espaço social. **Riscos:** Referem-se ao desvelamento de sentimentos e percepções que podem gerar algum desconforto aos participantes, em virtude das situações vivenciadas pelos sujeitos. Nesses casos, assegura-se que a coleta dos dados pode ser interrompida e/ou, conforme o caso, suspensa, sem ônus algum ao participante. **Benefícios:** Os benefícios serão indiretos, contribuindo para o conhecimento científico sobre a sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos e no fomento para a elaboração de políticas públicas na área da saúde da criança e da família. **Sigilo:** As informações fornecidas pela senhora terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores do estudo. A senhora não será identificada em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados para fins acadêmicos. Para preservar sua identidade, o seu nome será substituído por siglas alfanuméricas (C1, C2, C3...) em todo o processo da pesquisa. Todos os dados ficarão em um banco de dados e poderão ser usados em estudos futuros, sendo guardados em arquivo por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Prof^a Enf^a Dr^a Eliane Tatsch Neves, na sala 1336 do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria, situada na Avenida Roraima, n. 1000, Prédio 26. Bairro Camobi. Santa Maria – RS. CEP: 97105-900. Após este período, os dados serão destruídos. Os

pesquisadores se comprometem a seguir, com rigor, as normas que constam na Resolução nº 466/2012 sobre pesquisas envolvendo seres humanos. A senhora não terá nenhum gasto financeiro relacionado à sua participação na pesquisa. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação nessa pesquisa. Qualquer dúvida a senhora poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM⁵.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu _____, aceito em participar desta pesquisa e autorizo os pesquisadores do estudo a fazerem uso das produções geradas durante a aplicação deste projeto de pesquisa bem como a publicarem seus resultados em eventos, jornais e revistas, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Santa Maria _____, de _____ de 20_____.

Pesquisador responsável
Profª Enfª Drª Eliane Tatsch Neves

Participante- mulher cuidadora

Fernanda Buboltz

Doutoranda

⁵ Se você tiver alguma dúvida em relação à ética da pesquisa entre em contato com: Comitê de Ética em Pesquisa- UFSM-Cidade Universitária-Bairro Camobi-Avenida Roraima número 1000, cep 97105-900- Santa Maria- RS. Telefone: (55) 32209362, Fax (55) 32208009. Email: cep.ufsm@gmail.com. Web: www.ufsm.br/cep.

APÊNDICE C – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS (TCD)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-DOUTORADO
PESQUISA: A INFLUÊNCIA DO ESPAÇO SOCIAL NA SOBRECARGA DE
MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E
COMPLEXOS

Pesquisador responsável: Enf^a Prof^a Dr^a Eliane Tatsch Neves (55-9931-9988)

Instituição/ Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/ Curso de Pós-Graduação em Enfermagem-Doutorado.

Doutoranda: Enf^a Fernanda Luisa Buboltz (55 96350166); laboratório de pesquisa GPPEFAS/UFSM (55) 3220-8938.

Telefone para Contato: (55) 3220-8938 ou (55) 3220-8029.

Local da coleta de dados: Unidades Pediátricas (Pronto Socorro Pediátrico, Ambulatório de Pediatria, Unidade de Internação Pediátrica e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica), Serviço de Arquivo Médicos (SAME) do Hospital Universitário de Santa Maria, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Santa Maria/RS e domicílio de familiares de crianças com cuidados contínuos e complexos.

Objetivos do estudo: Analisar a influência do espaço social na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados complexos e contínuos.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos, mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos, cujos dados serão coletados por meio de entrevistas com formulários sociodemográficos e de saúde, de perfil clínico da criança com cuidados contínuos e complexos, escala de sobrecarga e registros de atendimento e prontuários nas unidades já citadas do HUSM e da APAE. Além disso, os dados serão coletados também por meio de narrativas gravadas em áudio no domicílio das cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos que receberam atendimento nas unidades referidas acima, residentes da região centro-oeste do estado do Rio Grande do Sul. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas para composição de banco de dados e execução desse projeto.

As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na sala 1336, Avenida Roraima, número 1000, CEP 97105-900 do Departamento de Enfermagem da UFSM, no Centro de Ciência da Saúde – CCS (prédio 26) no campus da UFSM, laboratório do Grupo de Pesquisa: “Cuidado à Saúde das Pessoas, Família e

Sociedade”, cadastrada no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) por um período de cinco anos, sob a responsabilidade do Pesquisador responsável Enf^a Prof^a Dr^a Eliane Tatsch Neves.

Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em ___/___/___, com o número do CAAE: _____

—

Santa Maria, _____ de _____ de 2017.

Eliane Tatsch Neves RG: 105269169

APÊNDICE D – MANUAL DO COLETADOR

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-DOUTORADO
PESQUISA: A INFLUÊNCIA DO ESPAÇO SOCIAL NA SOBRECARGA DE
MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E
COMPLEXOS

Instruções para a coleta dos dados da fase quantitativa:

Preencha primeiramente o questionário **perfil clínico da criança com cuidados contínuos e complexos** a partir dos dados descritos nos registros de atendimento das unidades pediátricas e dos prontuários do Hospital Universitário de Santa Maria. Os dados não encontrados nestas fontes poderão ser preenchidos posteriormente durante a entrevista com os sujeitos. Após essa etapa **você irá aplicar a escala de sobrecarga e o questionário de perfil sociodemográfico e de saúde da mulher cuidadora da criança com cuidados contínuos e complexos. Esta etapa deverá ser realizada com a mulher cuidadora familiar da criança com cuidados contínuos e complexos durante a espera pelo atendimento em saúde no HUSM. Fique atento para não atrapalhar o atendimento da criança e negocie com o sujeito e com a equipe de saúde o melhor momento para a entrevista.** Antes de iniciar a coleta, apresente-se ao participante, explicando os procedimentos de coleta e objetivos da pesquisa descritos nos TCLE, que deverá ser assinado em duas vias pelo mesmo após o aceite em participar do estudo. Lembre-se de que uma via do TCLE fica com o sujeito, e a outra, com o pesquisador. Preencher todas as informações requeridas pelos instrumentos de coleta conforme as respostas concebidas pelas participantes. Em caso de dificuldade de entendimento das perguntas pela participante, é necessário ler e explicar cada item, de modo que a mesma consiga compreender, procurando não induzir as respostas. A escala de sobrecarga deverá ser preenchida, preferencialmente, pelo sujeito. Porém, isto poderá ser feito pelo entrevistador caso o mesmo prefira que você leia e marque as opções conforme as respostas que o sujeito fornecer.

APÊNDICE E – QUESTIONÁRIO PERFIL CLÍNICO DA CRIANÇA COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-DOUTORADO
PESQUISA: A INFLUÊNCIA DO ESPAÇO SOCIAL NA SOBRECARGA DE
MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E
COMPLEXOS

Nome do coletador:

Data da coleta e local:

QUESTIONÁRIO PERFIL CLÍNICO DA CRIANÇA COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS	
Nome da criança:	Same:
Código:	Nome da mulher cuidadora:
Data de nascimento: ___/___/_____	Sexo:
Endereço e telefone:	Observações:
2- CONDIÇÕES DO NASCIMENTO	
Tipo de parto: () Cesariana () Vaginal () Não consta no prontuário e o sujeito não sabe informar.	
Intercorrências no nascimento? () Não () Não consta no prontuário e o sujeito não sabe informar () Sim Quais?	
Prematuridade? () não () Não consta no prontuário e o sujeito não sabe informar () sim	
Quantas semanas?	
Mãe realizou pré-natal? () não () sim	
Quantas consultas? () Não consta no prontuário e o sujeito não sabe informar	
3- DAS DEMANDAS DE CUIDADOS EM SAÚDE	
Patologia(s):	
Origem da patologia: () causa congênita () causa adquirida () ambas () Não consta no prontuário e o sujeito não sabe informar	
Se adquirida, de que forma?	
Há outra(s) pessoa(s) na família com a mesma doença? () não () sim	
Quem?	
Há quanto tempo faz tratamento?	
Necessita de consultas frequentes? () não () sim	
Com que frequência?	
Houve internação por mais de uma semana no último ano? () não () sim	
Quantas?	
Necessitou de atendimento de emergência (em Pronto Socorro) no último ano? () Não () Sim	
Quantas?	

Necessitou de tratamento intensivo no último ano (esteve internado na UTI)? Quantas internações?
Demanda de tecnologia: Faz uso de tecnologia (s) no momento? () não () sim () Gastrostomia () Cateter implantado () Catéter de hemodiálise () Sonda vesical de demora () Traqueostomia () Oxigênio () Colostomia () Outros
Tempo de uso da(s) tecnologia(s): Já usou outras tecnologias? () não () sim Quais ? () Gastrostomia () Cateter implantado () Catéter de hemodiálise () Sonda vesical de demora () Traqueostomia () Oxigênio () Colostomia () DVP () FAV () Outros
Demanda medicamentosa: Uso de medicamentos contínuos exceto vitaminas? () não () sim Qual (is)?
Demanda de cuidado habitual modificado: A criança depende de modificações na forma habitual de cuidar, diferente das outras crianças da sua idade, incluindo a realização de tarefas comuns no dia-a-dia ? () Não () Sim Qual (is)?
Demanda de desenvolvimento: A criança possui alguma disfunção neuromuscular que requer reabilitação psicomotora e social? () Não () Sim Qual (is)? Serviços especializados que utiliza: () Nutrição () Odontologia () Terapia ocupacional () Fisioterapia () Psicologia () Educador especial () Outros
Tipos de especialidades médicas de que necessita: () Endocrinologista () Neurologista () Pneumologista () Dermatologista () Cirurgião () Cardiologista () Psiquiatria () Outros
Frequenta escola: () sim () não Tem irmãos () Não () sim- Quantos:----- Este (s) possui algum problema de saúde: () Não () Sim Qual (ais)-----

APÊNDICE F – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE SAÚDE DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇA COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-DOUTORADO
PESQUISA: A INFLUÊNCIA DO ESPAÇO SOCIAL NA SOBRECARGA DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E DE SAÚDE DA MULHER CUIDADORA	
Nome da mulher cuidadora:	
Grau de parentesco com a criança (Consanguíneo ou não):	
Nome da criança:	
Same da criança:	
Idade:	Estado civil:
Escolaridade: () Ensino Fundamental () Ensino médio () Ensino Superior () Pós – graduação	
Número de filhos: () zero () um () dois () três () Mais de três	
Renda familiar? () um salário mínimo () dois salários mínimos () três salários mínimos () mais de três salários mínimos	
Quem contribui para a renda? -----	
Quantas pessoas dependem desta renda?-----	
Recebe algum auxílio do governo? () Não () Sim – () Bolsa família () Vale gás () Outro	
Profissão no momento? () Não () Sim Qual?	
Precisou largar da profissão em algum momento para cuidar da criança? () Não () Sim	
Recebe auxílio de outra pessoa nos cuidados com a criança? () Não () Sim	
Quem? -----	
Quantas pessoas moram na casa da criança?-----	
Principal transporte utilizado pela família: () Carro () Moto () ônibus () Outro	
Condições de saúde da mulher cuidadora:	

<p>Tem alguma doença crônica? () Não () Sim – Qual:-----</p> <p>Faz tratamento: () Não () Sim</p> <p>Faz uso de algum medicamento contínuo? () Não () Sim Qual (ais)?-----</p> <p>Faz o exame ginecológico preventivo regulamente? () Sim () Não, porque?-----</p> <p>-----</p> <p>Algum outro membro da família possui alguma doença incapacitante (que convive com a família, exceto a criança):</p> <p>() Não</p> <p>() Sim Qual (ais) -----</p>
<p>Tem religião (praticante)? () Não () Sim</p> <p>Qual? -----</p>
<p>A mulher cuidadora aceita participar da segunda fase da pesquisa? (Na sua residência com agendamento prévio por telefone).</p> <p>() sim () não</p>

ANEXO A – ESCALA BURDEN INTERVIEW ZARIT AND ZARIT (1987)**Traduzido por Márcia Sacazufca****INSTRUÇÕES:**

A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

(S= Sujeito)

1-O Sr/Sr sente que S pede mais ajuda do que ele realmente (ela) necessita?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

4. O Sr/sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

5. O Sr/sra se sente irritado (a) quando S está por perto?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

6. O Sr/sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

7. O Sr/sra sente receio pelo futuro de S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

8. O Sr/sra sente que S depende do Sr/sra?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

9. O Sr/sra se sente tenso (a) quando S está por perto?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

10. O Sr/sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

11. O Sr/sra sente que o Sr/sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

12. O Sr/sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/sra está cuidando de S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

13. O Sr/sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

14. O Sr/sra sente que S espera que o Sr/sra cuide dela/ dele, como se fosse o Sr/sra a única pessoa de quem ele/ela pode depender?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

15. O Sr/sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

16. O Sr/sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

17. O Sr/sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

18. O Sr/sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

19. O Sr/ sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

20. O Sr/sra sente que deveria estar fazendo mais por S ?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

21. O Sr/sra sente que poderia cuidar melhor de S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

22. De uma maneira geral, quanto o Sr/sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?

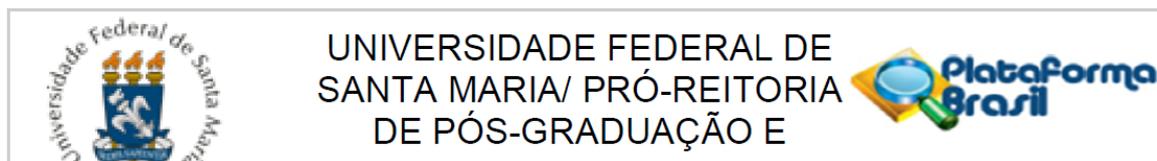
1 Nem um pouco

2 Um pouco

3 Moderadamente

4 Muito

5 Extremamente

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: SOBRECARGA DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS: UMA ABORDAGEM SOCIOCULTURAL

Pesquisador: ELIANE TATSCH NEVES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 69007617.6.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.121.770

Apresentação do Projeto:

O projeto tem como tema a sobrecarga de trabalho de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados complexos e contínuos. As participantes são mulheres cuidadoras principais, de integrante da família, de crianças com cuidados contínuos e complexos, em atendimento no Hospital Universitário de Santa Maria no período de coleta de dados, especificamente nas unidades pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria e nos domicílios das famílias das crianças com cuidados contínuos e complexos residentes em Santa Maria. Os procedimentos metodológicos incluem coleta de dados “por meio de uma escala, um questionário sociodemográfico e de saúde da mulher cuidadora e perfil clínico da criança na fase quantitativa, e entrevistas do tipo narrativas e observações com diário de campo na fase qualitativa”. Os dados serão analisados via programa SPSS Statistics 20.0 (Statistical Package for the Social Sciences), por meio da estatística descritiva e analítica, testando a associação entre a sobrecarga e as variáveis independentes, as quais compõem os instrumentos do perfil clínico da criança e sociodemográfico das familiares cuidadoras. As entrevistas serão analisadas a partir dos pressupostos da análise temática indutiva.

O projeto prevê 100 participantes, sendo 20 “entrevistas narrativas”.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

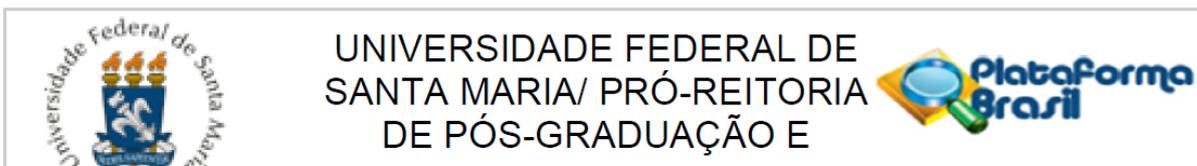
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.121.770

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário: analisar a sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.

Objetivos secundários: caracterizar a sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Descrever o processo de cuidar, desenvolvido por mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos. Apreender a influência das matrizes socioculturais na sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: o projeto define que os riscos se referem “ao desvelamento de sentimentos e percepções que podem gerar algum desconforto aos participantes, em virtude das situações descritas no instrumento de coleta dos dados. Nesses casos, assegura-se que a coleta dos dados pode ser interrompida e/ou, conforme o caso, suspensa, sem ônus algum ao participante”.

Benefícios: os benefícios são indiretos: “contribuindo para o conhecimento científico sobre a sobrecarga de mulheres cuidadoras de crianças com cuidados contínuos e complexos e assim fomentando a elaboração de políticas públicas na área da saúde da criança e da família”.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos adequados à legislação.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

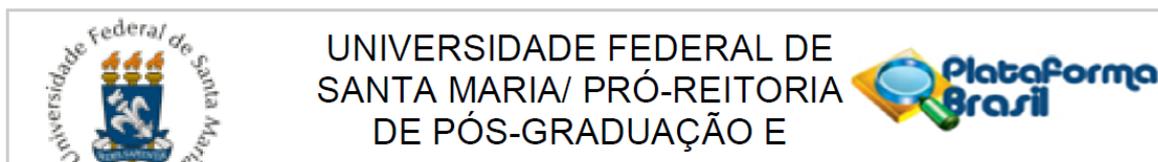
Termo de Autorização Institucional (GEP/HUSM/EBSERH)

Termo de Confidencialidade

Recomendações:

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.121.770

DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_913514.pdf	29/05/2017 15:27:59		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	29/05/2017 15:27:39	FERNANDA LUISA BUBOLTZ	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	04/05/2017 09:17:00	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_tese_Fernanda_CEP.pdf	04/05/2017 09:16:51	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	Registro_SIE.pdf	03/05/2017 15:32:37	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	Autorizacao_institucional.jpg	03/05/2017 15:32:13	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito
Outros	termo_confidencialidade.pdf	03/05/2017 15:31:05	ELIANE TATSCH NEVES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 14 de Junho de 2017

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com