



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**SENTIDOS E EXPERIÊNCIAS DOS FAMILIARES NO CUIDADO DE CRIANÇAS  
HOSPITALIZADAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS**

Luana Rodrigues de Oliveira Tosta

Uberaba-MG  
2022

Luana Rodrigues de Oliveira Tosta

Sentidos e experiências dos familiares no cuidado de crianças hospitalizadas em Condições Crônicas Complexas  
2022

UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO

Luana Rodrigues de Oliveira Tosta

**Sentidos e experiências dos familiares no cuidado de crianças hospitalizadas em condições crônicas complexas**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Linha de pesquisa: Psicologia e Família.

Orientadora: Profa. Dra. Conceição Aparecida Serralha.

Uberaba-MG  
2022

**Catálogo na fonte:**

**Biblioteca da Universidade Federal do Triângulo Mineiro**

T658s Tosta, Luana Rodrigues de Oliveira  
Sentidos e experiências dos familiares no cuidado de crianças hospitalizadas em condições crônicas complexas / Luana Rodrigues de Oliveira Tosta. -- 2022.  
60 f.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) -- Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2022  
Orientadora: Profa. PhD. Conceição Aparecida Serralha

1. Criança. 2. Família. 3. Doença crônica. 4. Hospitalização. 5. Cuidados críticos. I Serralha, Conceição Aparecida. II. Universidade Federal do Triângulo Mineiro. III. Título.

CDU 159.922.7



**Ministério da Educação**  
Universidade Federal do Triângulo Mineiro  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia  
Uberaba - MG

**ATA DE DEFESA E QUALIFICAÇÃO**

Programa de Pós-Graduação:	PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA (PPGP)				
Evento:	DEFESA DE DISSERTAÇÃO				
Data:	10/02/2022	Início em:	00h00	Término em:	00h00
Número de matrícula aluno:	2019.2069.1				
Nome do aluno:	<b>LUANA RODRIGUES DE OLIVEIRA TOSTA</b>				
Título do trabalho:	<b>Sentidos e experiências dos familiares no cuidado de crianças hospitalizadas em Condições Crônicas Complexas</b>				
Área de concentração:	PSICOLOGIA				
Linha de Pesquisa:	PSICOLOGIA E FAMÍLIA				
Projeto de pesquisa vinculado:					

Reuniu-se de forma remota, utilizando-se a plataforma **Google Meet** em conformidade com as recomendações do Ofício Circular n.º 03F/2020/PROPPG/UFTM, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, assim composta das Professoras Doutoras: Giana Bitencourt Frizzo da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e Karin Aparecida Casarini da Universidade Federal do Triângulo Mineiro; Prof.ª Dr.ª Conceição Aparecida Serralha, orientadora da mestranda. Iniciando os trabalhos a presidente da mesa, Prof.ª Dr.ª Conceição Aparecida Serralha apresentou a Comissão Examinadora e a mestranda, agradeceu a presença do público, e concedeu à Discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação da Discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do Programa. A seguir a senhora presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, às examinadoras, que passaram a arguir a mestranda. Concluída a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca se reuniu e atribuiu o resultado final, considerando a mestranda:

**APROVADA com distinção**

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.

O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, a legislação pertinente e a regulamentação interna da UFTM.

Nada mais havendo a tratar, a sessão foi encerrada, dela sendo lavrada a presente ata, que foi assinada pela Banca Examinadora.



Documento assinado eletronicamente por **CONCEICAO APARECIDA SERRALHA, Coordenador(a) do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Substituto(a)**, em 11/02/2022, às 15:54, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#) e no art. 34 da [Portaria Reitoria/UFTM nº 87, de 17 de agosto de 2021](#).



Documento assinado eletronicamente por **Giana Bitencourt Frizzo, Usuário Externo**, em 16/02/2022, às 11:21, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#) e no art. 34 da [Portaria Reitoria/UFTM nº 87, de 17 de agosto de 2021](#).



Documento assinado eletronicamente por **KARIN APARECIDA CASARINI, Professor do Magistério Superior**, em 25/02/2022, às 10:47, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#) e no art. 34 da [Portaria Reitoria/UFTM nº 87, de 17 de agosto de 2021](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [http://sei.uftm.edu.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.uftm.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **0684609** e o código CRC **A66A6732**.

**Referência:** Processo nº 23085.000234/2022-83

SEI nº 0684609

## DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho às crianças hospitalizadas em Condições Crônicas Complexas que, em meio aos seus silêncios vivos, comunicaram muitos aprendizados a quem pôde escutá-las.*

*A todos os familiares que participaram desta pesquisa, meu agradecimento pela confiança e por tudo o que me ensinaram, durante minha passagem pelo hospital e nas entrevistas para a pesquisa.*

*Por fim, a dedicatória se estende à minha família que, sempre com disponibilidade e abertura, ensinaram-me a cuidar, a partir das experiências e do cuidado que ofereceram a mim.*

## **AGRADECIMENTOS**

Deus me presenteou nesta vida com pessoas tão especiais que caminharam e caminham ao meu lado, que chego ao final de mais um ciclo com o coração repleto de gratidão, por todas as oportunidades e pelo que pude aprender nas experiências e nas relações que cruzaram meu caminho durante o percurso desta pesquisa.

O contato com as Condições Crônicas Complexas mobilizou-me muitos sentimentos e reflexões, especialmente sobre a importância dos cuidados básicos que levam o ser humano a se constituir como tal. Produzir a minha pesquisa, portanto, fez com que eu me voltasse frequentemente para as minhas próprias experiências da infância e para o cuidado recebido nessa fase. Em função desses registros e memórias, expresso a imensa gratidão e respeito aos meus pais, Urânia Rodrigues de Oliveira e José Roberto Rodrigues Tosta, diante de todos os esforços despendidos, pelo amor incondicional que sempre me ofereceram, assim como pela paciência e pela compreensão durante o desenvolvimento do mestrado, para o qual precisei dedicar a maior parte do meu tempo e de minha atenção. Acredito que tudo o que eles me ofertaram me acompanha até hoje, dando-me condições de me envolver e de cuidar daqueles pacientes que confiaram em meu trabalho como psicóloga. Agradeço, especialmente, à minha mãe, por ter despertado em mim o gosto pela escrita, pela leitura e pela poesia, fundamentais na continuidade de minha formação e na construção destas páginas.

À minha irmã caçula, Lorena Rodrigues de Oliveira Tosta (minha querida Lolô), agradeço pela amizade e pela parceria leve e presente, que me sustentou e me fez retomar o fôlego para continuar, especialmente quando os dias pareciam mais difíceis. Obrigada pela escuta cuidadosa, lúcida e por resgatar meu riso, mesmo nos momentos mais tumultuados.



Aos meus familiares que me acompanharam mais de perto na trajetória desta pesquisa, especialmente a Edward Meirelles e a Ivonete Rocha, primos queridos que me inspiram no âmbito pessoal, profissional e também acadêmico.

O processo de escrita da dissertação, atravessado pelo contexto da pandemia da COVID-19, foi, em certa medida, mais solitário do que o esperado. Contudo, algumas pessoas contribuíram diretamente para que essa solidão fosse menos angustiante. Dentre elas, agradeço profundamente à minha orientadora, Prof.<sup>a</sup>. Dra. Conceição Aparecida Serralha que, embora distante fisicamente, fez-se presente virtualmente em todos os momentos necessários. Agradeço não só pela trajetória no mestrado, mas por toda a caminhada desde a graduação, estágios, supervisões, extensões e grupos de estudos. Sou muito grata por tê-la como modelo de profissional e de ser humano, por sua forma generosa de ensinar, pela coerência, ética e consistência teórica e prática. Seu jeito responsável e implicado em nosso aprendizado também me ensinou muito sobre o que é o cuidado no contexto educacional. Agradeço ainda por todas as correções e contribuições detalhadas na escrita destes estudos, assim como pelo suporte emocional e teórico demandados nesse processo.

Além disso, agradeço a todos os professores e profissionais que se dedicam ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (PPGP-UFTM), com os quais pude trocar aprendizados e informações, sejam nas disciplinas ministradas ou em outros contextos. Fico agradecida também pela oportunidade de conhecer tantos colegas e mestrandos do PPGP, com os quais pude trocar conhecimentos e estabelecer parcerias. Mais especificamente, agradeço aos mestrandos que compõem o grupo de orientação da professora Conceição, com os quais pude construir amizades: Lino, Patrícia, Léo, Júlia, Brenda e, nossa mais nova integrante, Fernanda – vocês tornaram as manhãs das terças-feiras divertidas, facilitando que o processo de construção da pesquisa fluísse com maior leveza.

Às professoras que fizeram parte da banca avaliadora do exame de qualificação e que compõem a banca de defesa da dissertação, Karin Aparecida Casarini e Giana Bitencourt Frizzo, deixo os meus agradecimentos pela disponibilidade e por todas as colaborações pontuadas no sentido de enriquecer este trabalho. Mais diretamente, agradeço à professora Karin que me acompanhou desde a graduação e me inspirou nas reflexões sobre a psicologia da saúde, bem como me apresentou a pesquisa qualitativa sob novos ângulos, quando estava na condição de aluna especial em sua disciplina do mestrado, o que me permitiu ressignificar o processo de produção científica e reafirmar a minha escolha pelo mestrado.

O desejo de me tornar pesquisadora teve sua raiz a partir de minha experiência no Programa de Residência Integrada e Multiprofissional e em Área Profissional da Saúde (PRIMAPS-UFTM), por meio da qual estabeleci o primeiro contato com as crianças hospitalizadas em Condições Crônicas Complexas e seus familiares. Portanto, registro os meus agradecimentos aos familiares dessas crianças que participaram da coleta de dados desta pesquisa com tanta disponibilidade, alguns deles me recebendo em suas próprias residências. Agradeço por todos os aprendizados que vivenciei no cotidiano de trabalho hospitalar junto a eles e suas crianças, no qual pude reconhecer a importância e urgência de dar visibilidade às necessidades desse público, com demandas de cuidado específicas e complexas.

Quero agradecer também aos profissionais do Hospital de Clínicas (HC-UFTM) que me acompanharam mais de perto, especialmente às preceptoras e às tutoras que integraram o programa de residência, por todo o apoio e sustentação prático-teórica que me ofereceram, para que pudesse dar continuidade ao trabalho com esse público. Além disso, agradeço ao apoio e parceria das colegas que fizeram parte das equipes de residentes no eixo de concentração da criança e do adolescente, com quem pude desenvolver muitos trabalhos em conjunto.

Sou grata, em particular, à parceria, fruto também da experiência no PRIMAPS, com a querida Isabela Nunes Pizotti, cuja amizade perpetuou para além da residência, e com quem

pude trocar tantos momentos descontraídos de aprendizado e de crescimento. Muito obrigada por ler o meu trabalho com tanto cuidado, em meio à preparação da sua própria defesa de mestrado!

À minha querida amiga, Nathália Fernandes Minaré: nossa trajetória se cruzou um pouco antes da graduação e, daí em diante, ela se fez sempre presente (mesmo quando estava fisicamente distante), oferecendo cuidado, escuta e aprendizados com bom humor, que me abasteceram de ânimo! Agradeço pelos aprendizados compartilhados e também pela leitura de esta dissertação, com tanta disponibilidade e paciência.

A todos os amigos do colegial e da graduação que seguiram próximos a mim, meu muito obrigada! Agradeço também aos queridos amigos da Casa Espírita Fé e Esperança (CEFE), onde pude receber tanto apoio e reestabelecer minha confiança na superação dos desafios.

Escassas são as páginas para agradecer! Alguns nomes não foram mencionados, embora guarde as contribuições e o carinho que recebi de tantas pessoas nesses dois anos e seis meses de mestrado. Em um de seus poemas, Fernando Pessoa escreveu que a ciência, se não tiver alma, é pobre e nada. Por isso, reafirmo a minha gratidão àqueles que acrescentaram “alma” ao processo científico que construí, o que fez com que tudo fizesse sentido e valesse à pena no final.

## SUMÁRIO

<b>Resumo</b>	<b>13</b>
<b>Abstract</b>	<b>14</b>
<b>Apresentação da Dissertação</b>	<b>15</b>
<b>Resumo do Estudo 1</b>	<b>23</b>
<b>Resumo do Estudo 2</b>	<b>26</b>
<b>Resumo do Estudo 3</b>	<b>29</b>
<b>Resumo do Estudo 4</b>	<b>32</b>
<b>Considerações Finais da Dissertação</b>	<b>35</b>
<b>Referências da Dissertação</b>	<b>40</b>
<b>Apêndices</b>	<b>47</b>
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	<b>47</b>
Apêndice B – Questionário Sociodemográfico	<b>50</b>
Apêndice C – Roteiro de Entrevista Semiestruturada I	<b>53</b>
Apêndice D – Roteiro de Entrevista Semiestruturada I	<b>54</b>
<b>Anexos</b>	<b>55</b>
Anexo A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (UFTM)	<b>55</b>
Anexo B – Ofício de Autorização para Realização da Pesquisa (GEP)	<b>59</b>
Anexo C – Autorização para Realização da Pesquisa – (HC-UFTM).	<b>60</b>

## Resumo

As Condições Crônicas Complexas (CCC) na infância delimitam um subgrupo dentro do amplo espectro das doenças crônicas, em que o cenário tecnológico é predominante para a garantia de sobrevivência dos pacientes. Por se tratar de crianças hospitalizadas, dependentes também de cuidados humanos para a própria sobrevivência, o papel dos familiares é imprescindível no cotidiano hospitalar. Desse modo, o objetivo geral desta dissertação é compreender as vivências dos familiares, cuidadores principais das crianças hospitalizadas em CCC, no tocante às relações de cuidado. Tendo em vista a complexidade do tema, os resultados foram organizados em quatro estudos qualitativos, sendo três estudos empíricos e um ensaio. O primeiro estudo buscou compreender as experiências dos familiares no cotidiano de cuidados destinados às crianças hospitalizadas em CCC, enquanto o segundo estudo se voltou para a compreensão das especificidades das relações de cuidado e das comunicações que se estabelecem entre os familiares e as crianças. O terceiro estudo, por sua vez, norteou-se pela compreensão, sob a perspectiva dos próprios familiares, dos cuidados oferecidos pelos profissionais de saúde às crianças hospitalizadas em CCC e à própria família, mais especificamente, sobre como se estabelecem a rotina hospitalar, as práticas profissionais e os processos institucionais para os familiares. Em relação ao estudo quatro, organizado em modelo de ensaio, a ideia central do texto voltou-se para a discussão sobre a possibilidade da desospitalização dessas crianças, com destaque também para a perspectiva dos familiares. Os artigos se orientaram por metodologias semelhantes, no que se refere à utilização das entrevistas semiestruturadas como instrumento de coleta de dados e da Análise Temática como técnica de análise do material coletado. Os resultados foram interpretados e discutidos com base no referencial teórico psicanalítico, com ênfase na Teoria do Amadurecimento Humano, de D. W. Winnicott, em diálogo com autores atuais que investigam o contexto das CCC e o papel dos familiares no cuidado. De modo geral, os resultados dos estudos convergiram, pois indicaram a importância de a equipe adotar uma postura facilitadora na mediação do cuidado entre a família e a criança, na direção de auxiliar os familiares a se apropriarem do cuidado e da parentalidade, respeitando suas condições de dependência e de necessidades de autonomia. O estudo dois apresentou, mais diretamente, a dimensão subjetiva que perpassa a relação dos familiares com seus filhos, estabelecendo um envolvimento emocional e comunicações muito específicas, dentro das possibilidades que cada criança apresenta de interação com os pais. Tal realidade subjetiva e emocional acaba sendo negligenciada pela equipe e até invalidada, como foi identificado nos estudos dois e três. Os conflitos decorrentes de uma prática profissional pouco humanizada afetam a confiabilidade dos familiares no cuidado que recebem dentro do hospital, o que gera insegurança e desconfiança no trabalho da equipe e afeta a decisão familiar acerca da desospitalização desses pacientes, como foi problematizado no ensaio. Sendo assim, os estudos estão conectados entre si, com discussões complementares, a fim de trazer um panorama da realidade e das experiências desses familiares como um todo.

**Palavras-chave:** Crianças. Família. Doença Crônica. Hospitalização. Cuidados Críticos.

## Abstract

Complex Chronic Conditions (CCC) in childhood define a subgroup within the broad spectrum of chronic diseases, in which the technological scenario is predominant to guarantee patient survival. For the reason that these are hospitalized children who are also dependent on human care for their own survival, the family members' role is essential in daily hospital life. Thus, the general objective of this dissertation is to understand the family members' experience, the main caregivers of CCC children hospitalized, with regard to care relationships. Given the complexity of the topic, the results were organized into four qualitative studies, three empirical studies and one test model. The first study sought to understand the experiences of family members in the daily care provided to children hospitalized in CCC, while the second study focused on understanding the specifics of care relationships and communications established between family members and children. The third study, in turn, was guided by the understanding, from the perspective of the family members, of the care provided by health professionals to children hospitalized in CCC and to the family itself, more specifically, on how the hospital routine is established, the professional practices and institutional processes for family members. Regarding study four, organized in a study model, the central idea of the text turned to the discussion about the possibility of de-hospitalization of these children, also considering the perspective of family members. The articles were guided by similar methodologies, with regard to the use of semi-structured interviews as a data collection instrument and Thematic Analysis as a technique for analyzing the collected material. The results were interpreted and discussed based on the psychoanalytic theoretical framework, with emphasis on the Theory of Human Maturity, by D. W. Winnicott, in dialogue with current authors who investigate the context of CCC and the role of family members in care. In general, the results of the studies converged, as they indicated the importance of the team adopting a facilitating posture in the mediation of care between the family and the child, in order to help family members to appropriate care and parenting, respecting their conditions dependence and their necessity for autonomy. Study two presented, more directly, the subjective dimension that permeates the relationship of family members with their children, establishing a very specific emotional involvement and communication, within the possibilities that each child has of interaction with their parents. Such subjective and emotional reality ends up being neglected by the team and even invalidated, as identified in studies two and three. Conflicts arising from a poorly humanized professional practice affect the reliability of family members in the care they receive within the hospital, which generates insecurity and distrust in the team's work and affects the family decision regarding the de-hospitalization of these patients, as discussed in the study. Thus, the studies are connected to each other, with complementary discussions, in order to provide an overview of the reality and experiences of these family members as a whole.

**Keywords:** Children. Family. Chronic Disease. Hospitalization. Critical Care.

## APRESENTAÇÃO DA DISSERTAÇÃO

O tema de pesquisa voltado para as relações de cuidado entre os familiares e as crianças com Condições Crônicas Complexas (CCC) não foi uma escolha ao acaso. Em 2016, após a conclusão da graduação em Psicologia pela Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), ingressei no Programa de Residência Integrada e Multiprofissional e em Área Profissional da Saúde (PRIMAPS-UFTM), no eixo de concentração da criança e do adolescente, por meio do qual atuei nos setores da Enfermaria Pediátrica, Ginecologia e Obstetrícia, Unidade de Cuidados Intermediários (UCI) e na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) neonatal e pediátrica, onde tive meu primeiro contato com esse público.

Nossa equipe de residentes era pequena, apenas duas enfermeiras, uma terapeuta ocupacional e uma psicóloga (eu). Quando fomos levadas para as apresentações à equipe da UTI, conhecemos o “puxadinho” – termo utilizado pelos profissionais para se referirem a um espaço improvisado dentro do setor, onde estavam hospitalizadas as crianças com CCC desde o nascimento. Eu não tinha ciência da realidade daquele público e me senti mobilizada emocionalmente nesse contato inicial, principalmente por me dar conta do sofrimento vivenciado por aquelas crianças e por seus familiares.

A realidade dessas crianças envolve um subgrupo dentro do espectro amplo das condições crônicas na infância, caracterizado pelo adoecimento predominantemente irreversível, o que pode acarretar sérias limitações orgânicas, motoras e cognitivas. Por sua vez, essa realidade implica em dependência de tecnologias para a garantia de sobrevivência, de modo que o corpo passa a ser constituído por estomias, que se referem a um orifício corporal realizado por procedimento cirúrgico, levando a uma comunicação do órgão interno com o exterior, o que garante a alimentação ou excreção de secreções e dejetos orgânicos. Por isso, as crianças com CCC demandam cuidados especializados e contínuos, seja no meio hospitalar

ou mesmo em âmbito domiciliar, quando passam pelo processo da desospitalização (Castro & Moreira, 2018; Moreira et al., 2017).

No cotidiano da prática profissional como residente, pude acompanhar o cuidado desses pacientes direta e indiretamente, compreendendo as fragilidades e as vulnerabilidades física, social e emocional das crianças com CCC e de seus familiares, bem como observar a invisibilidade a qual esse público está submetido no meio acadêmico científico e dentro do próprio hospital. Nesse sentido, em uma dinâmica de acompanhamento multiprofissional em conjunto com a terapeuta ocupacional que integrava a equipe do PRIMAPS, tivemos a oportunidade de acompanhar, durante dois anos, uma criança diagnosticada com Amiotrofia Espinhal Progressiva (AME) Tipo I – experiência que me permitiu tomar consciência em profundidade dessa realidade, estabelecendo uma identificação com as necessidades vivenciadas pelas crianças e por seus familiares, e construindo gradualmente um vínculo de intimidade e confiança com eles.

O nosso contato com os familiares se estreitou durante a condução de dois grupos terapêuticos semanais na UTI. Naquela época, havia seis crianças no “puxadinho”, que variavam as idades entre 6 meses e 3 anos. A criança diagnosticada com AME Tipo I era a única que apresentava o cognitivo preservado, pois as outras se encontravam em estado vegetativo. O contato semanal com esse ambiente me provocou, inicialmente, mal estares, desconforto, ansiedade, agitação, enjoos e sensações de desmaio – sintomas que pude compreender, posteriormente, como manifestações contratransferenciais, fruto do sofrimento vivido pelas crianças e por seus familiares, que ressoava de modo doloroso em mim e na equipe, dificultando a entrada, a aproximação e o contato nesse campo de cuidado. Vale lembrar que o corpo dessas crianças se mostra híbrido em razão de um funcionamento orgânico sustentado por tecnologias, como a traqueostomia e a gastrostomia, que me provocaram estranhamento em razão de um contexto que me pareceu “antinatural”.



Contudo, rotineiramente observávamos os familiares buscando humanizar a relação e o cuidado de seus filhos, por meio de uma comunicação sutil que ia se constituindo com os sinais fisiológicos das crianças, como a respiração, a frequência cardíaca, a vermelhidão da pele ou com a expressão do olhar, aos quais atribuíam significado e intencionalidade. Observando essas relações de cuidado entre os familiares e as crianças, fui me familiarizando com esse contexto e olhando para as crianças de uma forma mais pessoalizada e humanizada, para além do adoecimento e das tecnologias ali presentes. Ao mesmo tempo, acompanhei em diferentes momentos os profissionais deslegitimando essa capacidade dos pais de se relacionarem com os filhos e de atribuírem sentido às suas manifestações, uma vez que afirmavam que tais reações não passavam de reflexos orgânicos das crianças sem nenhuma intencionalidade ou afetividade – o que mobilizava dúvidas e sofrimento nos pais, que se esforçavam para estabelecer vínculos de intimidade e afeto com os filhos.

Na metade do ano de 2016, tive a oportunidade de acompanhar a transição dessas crianças para um quarto específico na Enfermaria Pediátrica, adaptado para atender às necessidades desses pacientes e de seus familiares, e que se assemelhava a uma pequena UTI. Essa transição de setores foi organizada de forma verticalizada por profissionais que ocupavam cargos superiores dentro da instituição hospitalar, entretanto sem preparação das equipes que iriam deixar de acompanhar as crianças e daquela que iria receber esse novo público, com o qual não havia tido contato antes. As informações sobre essas mudanças circulavam de modo indireto, ainda na qualidade de boatos, sendo a decisão comunicada formalmente no mesmo dia em que a transição iria se estabelecer, o que provocou um choque, especialmente, em vários profissionais da pediatria, que precisaram adaptar um quarto de forma repentina dentro do setor para receber essas crianças.

É importante destacar que, na perspectiva dos familiares, essas mudanças foram recebidas de forma positiva, uma vez que, dentro da pediatria, havia maior liberdade para que

assumissem a autonomia nos cuidados dos filhos. Todavia, em termos de funcionamento e adaptações no trabalho da equipe, a forma como o processo transicional aconteceu na instituição deixou marcas que acarretaram conflitos que se estendem até o momento atual e que acabam por influenciar negativamente na relação com os familiares e com as crianças, o que foi evidenciado nos resultados dos estudos apresentados nesta dissertação.

Uma memória específica do dia em que aconteceu a transição entre os setores, foi o relato da terapeuta ocupacional responsável pela enfermaria pediátrica de que, ao adentrar o corredor, sentiu um cheiro muito particular e se deu conta de que as crianças com CCC estavam agora no setor de pediatria – comentário ressaltado por demonstrar as particularidades que cercam os cuidados dessas crianças, desde o cheiro até aos procedimentos de assistência técnica e tecnológica. Eu ia acompanhando as falas dos profissionais: alguns diziam que não conseguiam entrar no ambiente daquele quarto; outros nos parabenizavam pelo trabalho realizado diretamente com as crianças, pois não suportavam o sofrimento despertado nesse contato; outros ainda relatavam conflitos vivenciados com os familiares ou mesmo com a equipe durante o processo de cuidado.

Por isso, eu me via cheia de perguntas: quais as particularidades das relações vividas no cuidado das crianças com CCC? Seriam elas crianças silenciosas ou silenciadas? E por que era tão difícil escutá-las (da maneira singular como se comunicavam) ou mesmo escutar seus familiares? Qual a natureza da dificuldade de contato dos profissionais com essa realidade? Além desses questionamentos, o desamparo vivido pelos familiares dentro do setor de pediatria era algo significativo em seus discursos e que me chamava a atenção durante os atendimentos psicológicos.

Quanto mais eu me aproximava dos pais, mais conseguia compreender a realidade daquelas crianças e me adaptar às suas necessidades. Então, passei a me questionar se o distanciamento da equipe em relação aos familiares, se o vínculo dificultado pelos conflitos ou

negligenciado por excesso de técnicas, regras e padrões protocolares, seria um empecilho para o próprio cuidado das crianças, tendo em vista que os familiares eram as pessoas que mais conviviam e se envolviam de forma afetiva com elas. Em meio a tantos questionamentos, já vinha nascendo dentro de mim a pesquisadora que, três anos depois, eu me tornaria, por meio do Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGP-UFTM).

É preciso destacar que eu tive uma experiência muito singular no acompanhamento multiprofissional da criança diagnosticada com AME Tipo I, junto com a terapeuta ocupacional<sup>1</sup>. Pela condição cognitiva preservada e por ter alguns movimentos residuais do corpo, conseguimos desenvolver um processo de Comunicação Alternativa (CA) com a paciente, o que lhe permitiu vivenciar alguma autonomia, expressão e experiências lúdicas – o que antes não lhe era possibilitado. Por meio desse trabalho, aprendi a estabelecer uma comunicação com essa criança através dos sinais que ela emitia, como a expressão do olhar, vocalizações, gestos sutis das mãos e pernas, assim como a expressão do rosto – comunicação que passou a se fortalecer também na minha relação com a terapeuta ocupacional, de modo que nossa atuação passou a se tornar mais integrada, possibilitando compreensões uma da outra no processo conjunto de atendimento à criança, às vezes apenas pelo olhar, em silêncio.

Em diferentes momentos, sentimos que nosso trabalho não era reconhecido pela equipe ou que a comunicação que estávamos estabelecendo com a criança não era legitimada – o que nos colocava muito próximas das experiências relatadas pelos familiares sobre o contato com os profissionais. Diante da carga emocional e dos desafios vivenciados nessa prática, recorri às obras do pediatra e psicanalista D. W. Winnicott, que me trouxeram um suporte teórico por meio do qual consegui atribuir sentido e nomear as experiências que estava vivenciando. A linha winnicottiana apresenta uma análise profunda do amadurecimento humano,

---

<sup>1</sup> Essa prática foi melhor detalhada em um relato de experiência intitulado: “O trabalho Interdisciplinar no Hospital: Acompanhamento de uma Criança com Condições Crônicas Complexas”, publicado na revista Psicologia USP, volume 33, no ano de 2022.

especialmente da relação dos bebês com seus cuidadores, o que eu conseguia transportar, analogamente, para a compreensão das crianças com CCC e de seus familiares, tendo em vista a dependência extrema que elas vivenciam, semelhante à dos bebês.

Dessa maneira, pude ir compreendendo a importância de construirmos um ambiente mais amadurecido e saudável que pudesse olhar para essas crianças de forma mais sensível, assim como oferecer recursos para que se desenvolvessem da melhor forma possível na direção do que suas condições lhes permitiam. Além disso, por lidar com estados tão primitivos de seus filhos, observei que as mães e os pais também se encontravam muitas vezes em estados regredidos emocionalmente, o que exigia do ambiente hospitalar um cuidado ainda mais efetivo e afetivo com o objetivo de oferecer suporte e apoio para os familiares, facilitando as relações de cuidado construídas e consolidadas entre eles e seus filhos.

Durante a prática no programa de residência, enfrentei dificuldades de encontrar artigos científicos que investigassem o contexto das crianças com CCC e, somente a partir de 2017, comecei a selecionar artigos publicados direcionados para essa realidade específica. Por tudo isso, quando iniciei o mestrado na linha de pesquisa Psicologia e Família, deparei-me com o desejo de revisitar essas experiências por meio da pesquisa científica, cujo objetivo seria evidenciar a realidade dos familiares. O recorte da experiência dos familiares se justifica, por um lado, pela linha de pesquisa voltada para a família e não especificamente para a saúde; por outro lado, pela visibilidade que pretendia trazer para essas relações de cuidado, apresentando uma análise em profundidade, o que poderia ser prejudicado se incluísse, por exemplo, uma quantidade grande de dados de entrevistas com os profissionais.

Além disso, entendo que os familiares são as pessoas que podem constituir uma relação de maior intimidade com essas crianças, tendo em vista o tempo que permanecem dentro do hospital cuidando unicamente de seus filhos, além de maior propriedade e compreensão para falar sobre eles e suas relações. Em alguns estudos, os familiares que cuidam de pacientes

crônicos em tempo integral são chamados de cuidadores informais, justamente por assumirem funções próximas àquelas exercidas pelos profissionais, embora sem um vínculo profissional mediando a relação. Por isso, o objetivo geral que norteou a pesquisa foi compreender as vivências dos familiares de crianças hospitalizadas em Condições Crônicas Complexas (CCC), no tocante às relações de cuidado. Vale lembrar que, na metodologia dos estudos, não houve uma caracterização detalhada dos participantes, para evitar que fossem facilmente identificados, tendo em vista a especificidade do cenário e do público, tanto dentro do hospital como também no município onde se localiza.

Há de se considerar que o desenvolvimento desta pesquisa foi atravessado pela pandemia da Covid-19, o que trouxe prejuízos significativos para a coleta de dados. Em função das normativas do Ministério da Saúde, bem como das restrições apresentadas pela instituição hospitalar, o processo de análise dos prontuários e do método de observação das crianças em diferentes períodos do dia foram suspensos, determinando-se as entrevistas semiestruturadas como procedimento único da coleta. A ordem e a apresentação dos estudos foram organizadas de uma forma que permitissem discutir as temáticas identificadas nas entrevistas, partindo de eixos mais específicos da relação dos familiares com as crianças, ampliando para a forma como os familiares sentiam e vivenciavam a rotina de cuidados com equipe, até chegar em aspectos mais amplos que perpassam as questões estruturais e institucionais, como a questão da desospitalização desses pacientes, na perspectiva de seus familiares.

Diante da riqueza e da grande quantidade de dados gerados pelos dois roteiros de entrevista, foram produzidos quatro estudos, cada roteiro resultando em dois estudos diferentes, a partir das categorias temáticas identificadas no processo da análise dos dados. Em síntese, o primeiro estudo direciona-se para o cotidiano de cuidados dos familiares com as crianças, relacionado aos fatores tempo e ambiente; o segundo estudo também é voltado para a relação dos familiares com as crianças, com enfoque para o envolvimento emocional, os processos de

comunicação e de identificação que constituem a relação; o terceiro estudo, por sua vez, volta-se para as relações estabelecidas entre os familiares e a equipe, abarcando os conflitos e todo o histórico hospitalar desde o diagnóstico da criança; e, por fim, o quarto estudo discute as questões institucionais, sob a perspectiva dos familiares, no que se refere ao processo de desospitalização das crianças, bem como às necessidades apresentadas por suas famílias, na direção de pensar uma linha de cuidados psicossocial para esse público.

Portanto, a produção dos estudos a seguir visa contribuir com conhecimentos que deem visibilidade à realidade particular das crianças em CCC, na direção de sensibilizar, principalmente, os profissionais para um cuidado ético, tomando emprestada a definição winnicottiana do termo, que se refere a um cuidado individualizado e sensível às necessidades singulares de uma pessoa ou de um grupo. É inegável que o contato com as CCC me mobilizou aprendizados, na direção de problematizar a prática em saúde e seus aspectos “crônicos”, bem como de reconhecer a complexidade do que nos torna humanos, ampliando o olhar para além do adoecimento, da dor, das tecnologias e técnicas que compõem esse cenário.

Embora a maioria dos estudos destaquem que a complexidade do cuidado dessas crianças está relacionada às demandas de técnicas, tecnologias e serviços de alta complexidade, este estudo pretende destacar a complexidade do cuidado de outra ordem, no que se refere às dimensões sensível, inconsciente, afetiva e psicoemocional, infelizmente ainda muito negligenciadas nos serviços de saúde.

## RESUMO DO ESTUDO 1

O primeiro estudo desta dissertação abarca a temática das Condições Crônicas Complexas (CCC) na infância, com foco para a realidade dos familiares nos cuidados cotidianos hospitalares. As CCC envolvem um conjunto de diversos diagnósticos e quadros clínicos, com algumas semelhanças que unem tais pacientes: dependência tecnológica, histórico de longas ou recorrentes hospitalizações, necessidade de cuidados especializados e contínuos de diferentes serviços de saúde, seja no meio hospitalar ou em âmbito domiciliar, e a presença de doenças multissistêmicas associadas ao quadro clínico (Castro & Moreira, 2018; Menezes et al., 2019; Moreira et al., 2017). Logo, o objetivo é compreender as experiências dos familiares, cuidadores principais, no cotidiano de cuidados destinados às crianças hospitalizadas em CCC.

Aprovado por um comitê de ética em pesquisa, trata-se de um estudo qualitativo, cujos participantes foram os familiares que cuidam diariamente de crianças em CCC, moradoras de uma instituição hospitalar desde o nascimento, dentro de um quarto específico de uma enfermaria pediátrica. Foram entrevistados três pais e seis mães, de um total de onze convidados, com recusa de dois pais. A maioria fazia uso tecnológico de ventilação mecânica, traqueostomia e gastrostomia, bem como de lençol térmico para regulação da temperatura corporal.

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de um questionário sociodemográfico, seguida de um roteiro semiestruturado (Turato, 2008). para as entrevistas individuais e presenciais. É importante destacar que essa etapa da pesquisa foi atravessada pela Pandemia da Covid-19, o que implicou em alterações metodológicas, adaptadas ao contexto de saúde. No que se refere ao processo de análise dos dados, utilizou-se a Análise Temática (Braun et al., 2019; Souza, 2019), com o objetivo de identificar padrões temáticos, de modo que a discussão dos resultados foi embasada pela Teoria do Amadurecimento Humano de D. W.

Winnicott, em diálogo com autores atuais que pesquisam o cenário de hospitalização para o público infantil em CCC.

De modo geral, os resultados do Estudo 1 envolveram uma descrição mais detalhada do cotidiano desses familiares no exercício dos cuidados aos seus filhos. A maioria dos entrevistados relatou que era difícil de descrever e de nomear a experiência de cuidar diariamente de uma criança hospitalizada em CCC, o que pareceu indicar um cunho traumático que perpassa essa realidade familiar. Os familiares expressaram sofrimento e dor de viverem um cotidiano possível, ao qual precisam se adaptar, ainda que não consigam se acostumar. Nesse sentido, por mais que as crianças apresentem um quadro de estabilidade clínica, os pais precisam fazer constantes rearranjos e readaptações, na direção de aprenderem a lidar com o adoecimento, ao mesmo tempo em que precisam olhar para seus filhos para além da doença.

Neste estudo, o principal elemento de discussão que emergiu dos dados envolve a compreensão de como se constitui a experiência da parentalidade quando os pais e seus filhos estão submetidos a uma realidade tão restritiva, bem como quando as crianças apresentaram severas limitações na interação com seus cuidadores. Os entrevistados relataram, por exemplo, as mudanças pelas quais passaram ao longo do tempo e que afetaram diretamente o relacionamento familiar, bem como as implicações da pandemia no cotidiano de cuidados às crianças em CCC.

Desse modo, os elementos “tempo” e “ambiente” apareceram com maior frequência no discurso dos pais, por serem fundamentais na constituição da experiência da parentalidade. O processo de se aproximar e reconhecer a criança em sua singularidade, compreendendo os seus modos sutis de expressão e comunicação, demandam tempo, uma vez que é gradualmente que os pais vão se apropriando dos cuidados dos filhos no ambiente hospitalar. No entanto, esses elementos apareceram com uma dupla conotação nas entrevistas, pois o tempo parece ser um fator favorável para o cuidado, quando se parte da perspectiva da relação dos familiares com



suas crianças, embora tenha se apresentado com conotação desfavorável, ao se considerar a relação dos entrevistados com a instituição hospitalar e com as diferentes equipes ao longo do tempo.

De forma semelhante, o ambiente apareceu com uma dupla conotação. No início da hospitalização, essas crianças ficaram internadas na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) neonatal e pediátrica, cuja passagem foi importante para a garantia de estabilidade da criança e segurança aos pais. No entanto, por ser um ambiente restritivo, a internação nesse setor ao longo dos anos pareceu trazer prejuízos para o relacionamento e envolvimento emocional dos pais com seus filhos, dificultando a aproximação e a apropriação dos cuidados. A enfermaria pediátrica, por sua vez, para onde as crianças foram transferidas depois de algum tempo, representou novas possibilidades de interação e de experiências para os pais e suas crianças, favorecendo a constituição da parentalidade dentro do hospital, por se tratar de um setor com menos restrições. Contudo, esse mesmo setor também indicou transmitir insegurança aos pais, tendo em vista que a quantidade de profissionais para a assistência é menor.

Diante dos resultados apresentados, este estudo contribuiu com um olhar para a singularidade e para a dimensão subjetiva dessas crianças e de seus familiares, sem restringi-los à dimensão clínica do adoecimento. Ressalta-se a necessidade de estudos sobre o ambiente hospitalar, para se compreender as influências ambientais na constituição da parentalidade no contexto das CCC. É fundamental ampliar as ações e os cuidados em saúde, considerando a história e a subjetividade dos familiares, para garantir minimamente uma existência real e possível. Ao se conhecer e considerar a singularidade da experiência desses familiares, será possível contribuir para um ambiente humano e facilitador, adaptado às condições necessárias para um amadurecimento emocional e às diferentes necessidades das crianças e de seus

## RESUMO DO ESTUDO 2

O segundo estudo objetivou compreender as especificidades das relações de cuidado e as comunicações que se estabelecem entre os familiares e as crianças hospitalizadas em CCC. Para tal, utilizou-se o método qualitativo, por meio de entrevistas semiestruturadas com todos os familiares que acompanhavam e assumiam os cuidados integrais das seis crianças hospitalizadas em um quarto de enfermaria pediátrica. Estes são pacientes internados desde o nascimento, com doenças multissistêmicas, com dependência constante de tecnologias e de cuidados técnicos e multiprofissionais para a garantia de sobrevida. Portanto, esses familiares passam a realizar e a assumir os cuidados cotidianos dos filhos dentro do hospital. Todos os familiares foram contatados e convidados para a coleta de dados e, de 11 familiares, foram entrevistados nove no total, havendo recusas de dois pais. Ao todo, foram entrevistados seis mães e três pais.

O processo de coleta dos dados envolveu a aplicação inicial de um questionário sociodemográfico, seguido de um roteiro de entrevista semiestruturado, ambos elaborados pela própria autora do estudo. As entrevistas foram realizadas presencialmente, adaptadas às necessidades dos participantes, uma vez que ocorreram durante o período da Pandemia da Covid-19. Os dados foram organizados e analisados por meio da técnica da Análise Temática de Braun e Clarke (2006; 2019), que visa identificar padrões temáticos, por meio de um processo seguido de várias etapas organizados em diferentes tabelas. Após a análise dos dados, os resultados foram organizados dentro das categorias temáticas identificadas, de modo que a discussão dos dados foi embasada na Teoria do Amadurecimento Humano de D. W. Winnicott, em diálogo com pesquisas atuais sobre a temática das CCC. Ressalta-se que esta pesquisa foi aprovada por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e que todos os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Vale destacar que a ênfase deste estudo foi a relação emocional e afetiva constituída pelos familiares com a criança no cotidiano hospitalar. Nesse sentido, o envolvimento emocional dessas mães e pais com seus filhos foi um processo gradual que, por meio da continuidade dos cuidados físicos diários, permitiu a experiência de intimidade entre o grupo familiar. No início da hospitalização, observou-se que esse relacionamento encontrou maiores dificuldades, uma vez que os familiares estavam vivendo o processo de adaptação ao filho em CCC e ao hospital. De tal modo, a continuidade do processo de cuidado no tempo foi facilitando que os familiares confiassem em si mesmos e no cuidado que oferecem, bem como as crianças foram relaxando e demonstrando confiança no cuidado que recebiam de seus pais. Desse modo, ainda que a maioria dos familiares tenha relatado a falta de privacidade dentro do hospital, muitos deles demonstraram conseguir vivenciar uma intimidade emocional com a criança.

Esse envolvimento gradual também favoreceu os processos de comunicação entre os familiares com seus filhos e dos filhos com os familiares. É importante destacar que essas crianças estão, em sua maioria, em estado vegetativo, inconsciente ou semi-inconsciente (apenas uma criança apresentou as capacidades cognitivas preservadas). Desse modo, é possível afirmar que são pacientes que apresentam um estado psíquico e um funcionamento emocional primitivo, próximo dos estados psíquicos vivenciados no início da vida por um bebê. Para Winnicott (1964/2020), a mãe com o seu bebê vive um envolvimento emocional de uma ordem diferente e mais intensa, pois ela precisa se identificar com as necessidades do filho, para oferecer um cuidado próximo de suas necessidades básicas, uma vez que o bebê não pode verbalizar o que sente e do que precisa. Desse modo, a mãe experiencia uma sintonia emocional com o filho nesse começo da vida, colocando-se na “pele” do bebê, para que possa antever as necessidades primárias de cuidado.

Foi identificado no estudo que algo semelhante é vivenciado por essas mães na relação com as crianças em CCC. Aqui reafirma-se o lugar materno, pois foram elas as figuras mais

presentes no cuidado integral e cotidiano hospitalar, tendo em vista que os pais, em sua maioria, realizavam visitas às crianças, embora não assumissem a rotina de cuidados. Sendo assim, as mães apresentaram um estado especial de sensibilidade que lhes permitiram se identificar com o ego mais primitivo e incipiente dessas crianças hospitalizadas em CCC. Logo, a comunicação que se estabelece no jogo de cuidados entre os familiares e seus filhos em CCC perpassa uma dimensão não verbal e outra silenciosa ou inconsciente, que se estabelece “pelo toque, tom da voz, o cheiro, o ritmo da respiração ou das batidas do coração” (Winnicott, 1970/2020, p. 100).

Diante desses resultados, é inegável que há uma dimensão subjetiva vivenciada por essas crianças, para além de um corpo adoecido, sendo importante que a equipe compreenda e reconheça esses processos de cuidado e comunicação nessa realidade complexa. Muitos familiares afirmaram, por exemplo, que conversam com os filhos e percebem respostas e reações, ainda que sutis, mas que indicam vitalidade e intencionalidade por parte das crianças. Contudo, relataram que muitos profissionais deslegitimam essas percepções, impondo um discurso biologicista de que se tratam apenas de reações reflexas e involuntárias – o que caminha na direção de objetificar essas crianças e reduzi-las à dimensão do adoecimento.

Por fim, esta pesquisa buscou discutir que a presença e o envolvimento emocional dos familiares com as crianças, no cuidado cotidiano hospitalar, apresentaram-se como fatores de saúde para ambas as partes, o que deve ser facilitado e favorecido pelos profissionais. Em resumo, os familiares demonstraram a necessidade de sentirem, mais diretamente, um cuidado voltado aos seus filhos que valide e reconheça que, apesar das CCC, há um mundo subjetivo dentro daqueles corpos adoecidos, passíveis de interação, envolvimento e trocas emocionais. A partir de um olhar mais humanizado e sensível a equipe também oferece um cuidado emocional aos familiares, pois é como se eles se sentissem mais vivos, a partir de um olhar que reconhece a existência e a vitalidade de seus filhos.

### RESUMO DO ESTUDO 3

Ainda sobre a temática das Condições Crônicas Complexas (CCC) na infância, cujas crianças são moradoras de uma instituição hospitalar, neste estudo, mais especificamente, o foco foi direcionado para a relação dos familiares com as equipes de saúde. Sendo assim, o objetivo foi compreender, sob a perspectiva dos familiares, os cuidados oferecidos pelos profissionais de saúde às crianças hospitalizadas em CCC e à própria família.

Direcionado pelo objetivo principal, o método de coleta de dados envolveu a aplicação de um questionário sociodemográfico e a realização de entrevistas semiestruturadas, individuais e presenciais com os familiares, que eram os cuidadores principais das crianças hospitalizadas. O questionário e o roteiro de entrevista foram elaborados pela pesquisadora, no sentido de compreender com maior profundidade a realidade e a história desses familiares dentro do hospital. É importante destacar que, dos 11 familiares convidados para o momento da coleta de dados, apenas nove aceitaram participar, com recusa de dois pais, totalizando um público de seis mães e três pais. Em sua maioria, as mães demonstraram assumir uma carga-horária maior de cuidados com os filhos, o que indicou uma sobrecarga na rotina diária hospitalar.

Vale ressaltar que, ainda que essas crianças apresentem algumas características semelhantes que as unem em subgrupo específico dentro do amplo espectro das condições crônicas na infância, como a dependência tecnológica para a garantia de sobrevivência, também apresentam um histórico clínico variado, com diagnósticos definidos ou não identificados. Além disso, é preciso contextualizar que, no cenário específico desta pesquisa, as crianças em CCC foram hospitalizadas, inicialmente, na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) neonatal e transferidas após alguns anos para a enfermaria pediátrica, sob a justificativa de maior qualidade de vida. Por meio da prática no programa de residência multiprofissional, foi possível

à mestranda pesquisadora acompanhar esse processo de transição entre os dois setores – decisão que ocorreu de forma verticalizada hierarquicamente dentro da instituição. Os profissionais da pediatria precisaram se submeter a essa mudança, sem preparação suficiente para receber os pacientes, o que causou muito desconforto e revolta dentro do setor, intensificando os conflitos, que parecem se manter até os dias atuais.

Para a análise dos dados, foi utilizada a Análise Temática de Braun e Clarke (2006; 2019). Os resultados foram interpretados e discutidos com base no referencial teórico psicanalítico, com ênfase na Teoria do Amadurecimento Humano de D. W. Winnicott, em diálogo com autores atuais que realizam pesquisas no contexto da hospitalização de crianças em CCC e de seus familiares.

De modo geral, os resultados indicaram que o início da hospitalização para os familiares se apresentou com um caráter traumático, permeada pelos sentimentos de impotência, desespero e desamparo. Um dos entrevistados, por exemplo, afirmou: “eu nem me sentia gente, quando ela foi para o hospital... eu fiquei doido” (F2). Partindo da teoria winnicottiana, toda experiência traumática envolve uma quebra na continuidade no sentido de existência de um indivíduo, uma vez que “é somente sobre uma continuidade no existir que o sentido de *self*, de se sentir real, de ser, pode finalmente vir a se estabelecer como uma característica da personalidade do indivíduo” (Winnicott, 1967/2021, p. 5).

Nesse aspecto, o início da hospitalização é um período em que os familiares estão vivenciando um estado de fragilidade emocional, cuja consequência imediata é a maior dependência dos cuidados objetivos e subjetivos que a equipe pode oferecer a eles mesmos enquanto família e aos seus filhos. Desse modo, o estado de vulnerabilidade psíquica coloca os familiares mais suscetíveis aos efeitos potencialmente traumáticos da ausência de cuidado ou aos aspectos facilitadores, quando as ações de cuidado se mostram presentes. Ao longo das análises das entrevistas, observou-se que houve falhas significativas no começo da

hospitalização, o que deixou marcas emocionais na história dos participantes. A partir das falas dos entrevistados, observou-se que tais experiências dolorosas de sofrimento pareceram ser atualizadas no cotidiano de assistência hospitalar, diante da postura de alguns profissionais que, em sua maioria, atentam-se aos cuidados a nível técnico e biológico, em detrimento dos cuidados de ordem subjetiva, afetiva e emocional, no que se refere ao olhar direcionado para as crianças e para os seus familiares.

Há que se ressaltar que este estudo apresentou alguns elementos muito específicos, referentes ao contexto e ao cenário desta pesquisa, e que se mostraram agravantes para determinar o caráter traumático da experiência da hospitalização: muitas dessas crianças não apresentavam um diagnóstico definido desde o nascimento, algumas delas apresentavam até mesmo uma condição saudável. No entanto, o adoecimento crônico, segundo a narrativa dos familiares, estabeleceu-se após alguma falha nos serviços de saúde ou na assistência hospitalar, como o atraso de 55 minutos da assistência imediata a um engasgo pelo do serviço de transporte de urgência e emergência – fato que determinou a hospitalização e a dependência tecnológica para a sobrevivência do paciente, com o estabelecimento da condição crônica complexa ao longo dos anos.

Dessa forma, este estudo apresenta alguns elementos importantes da realidade de vida desses familiares, no que se refere aos conflitos cotidianos vivenciados entre os familiares com a equipe e vice versa, o que acarreta em sentimentos de desconfiança, ressentimento, insegurança por parte dos familiares, alimentando reações defensivas, de resistência e reativas ao tratamento. Além disso, pensando nas realidades e necessidades específicas dessas famílias, identificou-se que muitas violências simbólicas ou explícitas foram reproduzidas pelos profissionais, especialmente pela rigidez e falta de flexibilidade das normativas e protocolos hospitalares, pela falta de comunicação e de identificação com as necessidades de cuidado desses familiares.

## RESUMO DO ESTUDO 4

O estudo final foi escrito dentro de um modelo de ensaio, com problematizações acerca da desospitalização das crianças em CCC para o cuidado domiciliar. Quando se busca por pesquisas realizadas com esse público, a maioria dos trabalhos aponta a desospitalização como um desfecho necessário para as crianças em CCC e para suas famílias. Tal perspectiva também é defendida neste ensaio, embora não possa ser generalizada, pois é preciso identificar, primeiramente, as necessidades e as realidades de cada família.

De tal modo, o conjunto das entrevistas e o desenvolvimento dos estudos anteriores demonstrou que a desospitalização é uma possibilidade carregada de uma dupla conotação para os familiares: há o sonho e o desejo de que a criança possa viver com melhor qualidade de vida fora do hospital, embora também represente um risco. O risco foi justificado pela dificuldade que os familiares têm de confiar na assistência contínua da rede de saúde, diante de um histórico recorrente de falhas cometidas pelos serviços ou profissionais de saúde, bem como por políticas e programas públicos de assistência social ou de saúde, que são iniciados e propõem alguns benefícios, embora com interrupções, sem continuidade e com pouca efetividade.

Nesse sentido, a desospitalização deveria envolver planejamento hospitalar cuidadoso junto à família e adaptado às suas condições psíquicas, emocionais, sociais e econômicas, além de abarcar não só a instituição hospitalar, como outros serviços da rede pública e privada de saúde que venham a assumir os cuidados desses pacientes em domicílio. Entretanto, alguns questionamentos se mostram relevantes dentro desse contexto: a desospitalização dessas crianças seria viável, sem haver um fortalecimento da confiabilidade na relação de cuidado com a família? Há lugar para a complexidade dessas crianças dentro e fora do hospital?

Winnicott (1969/2021) afirmou que “é possível que as pessoas sintam terror da liberdade quando ela lhes é permitida após ter sido proibida” (p. 238). Nesse sentido, os familiares estão há tanto tempo vivendo a hospitalização dessas crianças como moradia, que a



desospitalização pode se mostrar assustadora e fator de insegurança, quando inserida como possibilidade na realidade dessas famílias, sem um preparo anterior e um planejamento responsável. Infelizmente, o que foi observado no relato dos familiares é que o hospital, na maioria das vezes, apresenta um discurso que justifica a urgência da desospitalização pautado nos interesses institucionais do serviço. As CCC implicam um cenário de custos elevados para a manutenção da assistência em saúde, ao mesmo tempo em que essas crianças representam a ocupação permanente de leitos hospitalares que poderiam estar sendo ocupados por outras crianças em estados agudos de adoecimento, passíveis de alta hospitalar.

Todavia, quando esse é o discurso que a instituição sustenta como argumento para justificar a desospitalização dessas crianças em CCC, os familiares demonstraram se sentir atacados e desrespeitados, pois é como se suas necessidades, sentimentos e inseguranças fossem colocados em segundo plano, em benefício apenas das demandas do serviço hospitalar. Nessa direção, este ensaio não se colocou contra o processo da desospitalização. Pelo contrário, este é um processo defendido pela pesquisadora, uma vez que a criança poderá ampliar seus repertórios e experiências de vida e experimentar melhor qualidade de vida dando sequência ao tratamento em sua própria casa. Contudo, a questão principal a ser problematizada é que a desospitalização não pode ser generalizada como uma via única e indiscutível de cuidado para esses pacientes e seus familiares.

Se não houver, anteriormente, uma linha de cuidados específica direcionada a esse público, norteadas pelas necessidades e realidades singulares de cada criança e de cada família, pautada na confiabilidade entre os familiares e a equipe, o processo de desospitalização pode representar uma violência aos familiares, especialmente se a motivação dessa decisão estiver reduzida às demandas institucionais, para liberação de leitos e redução de gastos hospitalares, em detrimento das necessidades e demandas das pessoas envolvidas nesse processo.

A realidade das CCC expõe, de forma radical, as fraturas do sistema de saúde. Tratam-se de situações extremas que deixam em evidência as falhas de um modelo de saúde focado na cura e na doença, em detrimento do cuidado e da pessoa. Essas crianças desnudam a falta de um olhar e do cuidado para a infância, as fraturas na integração entre os serviços de saúde, a inconsistência das políticas públicas, a falência de uma atenção curativista, a falta de integração entre as equipes e entre diferentes profissões da área da saúde, a falta de espaço para o cuidado psicoemocional e social dentro do âmbito hospitalar e, por fim, a falta de inclusão das famílias no cuidado das crianças.

Assim, mais do que tratar condições crônicas na infância, é preciso tratar e curar a cronicidade de serviços e modelos de saúde engessados e paralisados. Talvez a partir de contextos tecnológicos e não humanos, as CCC vêm nos chamar a atenção para algo fundamentalmente humano: o cuidado integral em toda a sua complexidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

O contato com os familiares de crianças hospitalizadas em Condições Crônicas Complexas (CCC) durante o processo de coleta de dados, revelou uma quantidade significativa de material para análise, com uma riqueza de detalhes, que repercutiu na organização de quatro estudos diferentes. Os resultados, em sua maioria, direcionaram-se para a experiência subjetiva dos participantes, sob diferentes enfoques. Talvez esta seja uma das maiores contribuições dos estudos desta dissertação, uma vez que a experiência e a subjetividade, dentro do contexto das CCC, ainda são negligenciadas, sob o destaque das questões orgânicas, técnicas e tecnológicas, próprias de um modelo biologista predominante no campo da saúde.

Nesse sentido, os dois primeiros estudos estão voltados para a perspectiva dos familiares, acerca da relação de cuidado construída por eles junto aos seus filhos. O primeiro estudo direciona-se para a constituição da parentalidade, permeada pelos elementos tempo e ambiente que afetaram a forma como os familiares se envolviam na relação de cuidado com seus filhos. Já no segundo estudo, o foco foi direcionado para o envolvimento emocional e para as formas de comunicação singulares estabelecidas entre os familiares e as crianças hospitalizadas em CCC.

Em relação aos últimos estudos, os entrevistados apresentaram um panorama sobre as relações de cuidado (partindo da perspectiva deles enquanto família) vivenciadas dentro da instituição hospitalar junto às equipes. No terceiro estudo, os familiares expressaram, de forma significativa, o sofrimento decorrente dos conflitos vivenciados com os profissionais ao longo do tempo, ao passo que, no quarto estudo, em formato de ensaio, foram discutidos os sentidos a respeito da desospitalização das crianças em CCC.

Acredita-se que o diferencial destes estudos foi apresentar uma temática atual, dentro de um cenário específico, ainda não estudado por outros pesquisadores, cujos dados puderam ser analisados em profundidade, com destaque para as experiências e sentidos atribuídos pelos

familiares acerca da hospitalização de seus filhos. Tais resultados podem se tornar estímulo para que a instituição, onde a pesquisa foi realizada, possa reavaliar o trabalho que tem sido oferecido a esse público, na direção de reorientar o cuidado para as necessidades e realidades particulares dessas famílias.

Muitos estudos têm apontado que, no campo da saúde na infância, o lugar de protagonismo precisa ser direcionado aos pacientes e, especialmente, às suas famílias. Nesse sentido, conhecer as perspectivas dos familiares, dentro de uma realidade tão específica e complexa, pode auxiliar os profissionais e a instituição hospitalar a criar estratégias e planejar um cuidado norteado pelas necessidades singulares desse público. Além do mais, os estudos são um meio de dar visibilidade às CCC, ainda negligenciadas e sem lugar no imaginário social.

Mais importante ainda, esses estudos podem contribuir para um olhar voltado para os aspectos saudáveis dessas crianças e de suas famílias, superando o olhar vicioso para as doenças e limitações, que costumam ganhar realce dentro do contexto das CCC. De tal modo, a teoria winnicottiana, utilizada como esteio na discussão dos dados, foi importante no direcionamento das reflexões para além dos polos saúde e doença, por meio da análise da “imensa variabilidade da saúde” (Winnicott, 1968/2020, p. 42). Esta é uma abordagem, dentro do campo psicanalítico, que convida a pensar o humano sem perder de vista a sua complexidade, característica inerente à natureza humana.

Partindo dessa perspectiva em diálogo com os dados encontrados, fatores como a singularidade, o processual, a confiabilidade e a continuidade do cuidado estiveram presentes ao longo de todas as discussões suscitadas nos estudos. Espera-se que as discussões, sob esse ponto de vista, possam enriquecer o conhecimento dos leitores acerca das CCC, sejam eles profissionais, familiares ou a comunidade em geral, na direção de ampliarem o olhar para essas crianças, sem reduzi-las apenas a um corpo que funciona por tecnologias. Com esse mesmo objetivo e derivado das pesquisas, foi elaborado e aceito para publicação um livro infantil

intitulado: “Quando a minha casa é o hospital: a realidade das crianças hospitalizadas em Condições Crônicas Complexas”. Acredita-se que este pode ser um recurso mais acessível e lúdico, com a função de sensibilizar os leitores para a realidade objetiva e subjetiva do cuidado das crianças em CCC.

Fazendo um paralelo entre os resultados dos quatro estudos, foi observado que, quando a perspectiva era a relação dos familiares com as crianças, os elementos tempo e ambiente apareciam com conotação positiva para os entrevistados, que afirmaram que o tempo e a transição da UTI para a enfermagem pediátrica, por exemplo, favoreceram o envolvimento emocional com os filhos, contribuindo para o processo de adaptação dentro do hospital, bem como para a autonomia e apropriação do cuidado. Todavia, quando o ângulo passou a ser a relação dos familiares com os profissionais de saúde, esses mesmos fatores se apresentaram com conotação negativa, em função da convivência e do desgaste com as questões institucionais ao longo do tempo.

Essas discrepâncias reafirmam a importância de conhecer os significados, sentidos e experiências sob diferentes pontos de vista para cada grupo familiar. Além disso, diante das fragilidades identificadas na assistência e no cuidado que os familiares relataram receber e identificar que seus filhos recebem, emergiu um questionamento pertinente: quais os potenciais, ainda que sutis, essas crianças poderiam desenvolver, caso se beneficiassem de um ambiente diferente, mais sensível e humanizado às suas necessidades e que promovesse mais estimulação e recursos? Essa pergunta merece destaque, pois, se há um ambiente que reconhece a natureza humana das crianças em CCC e as suas possibilidades de desenvolvimento e amadurecimento, obviamente delimitadas por suas condições de adoecimento crônico, talvez seria possível conhecer crianças com características diferentes das que conhecemos, bem como familiares com melhor qualidade de vida e de saúde mental.

No que se refere à desospitalização das crianças em CCC, a questão principal a ser problematizada é que a desospitalização não pode ser generalizada como uma via única e indiscutível de cuidado para esses pacientes e seus familiares. Partindo dos resultados obtidos em todos os estudos, foi possível concluir que, se não houver, anteriormente, uma linha de cuidados específica direcionada a esse público, norteadas pelas necessidades e realidades singulares de cada criança e de cada família, pautada na confiabilidade entre os familiares e a equipe, o processo de desospitalização pode representar uma violência aos familiares, especialmente se a motivação dessa decisão estiver reduzida às demandas institucionais, para liberação de leitos e redução de gastos hospitalares, em detrimento das necessidades e demandas das pessoas envolvidas nesse processo.

Vale destacar que a maioria dos estudos internacionais utilizados para discutir os resultados desta pesquisa investigaram realidades onde as crianças já vivenciam o cuidado domiciliar, em contraponto à realidade premente no Brasil em que as crianças em CCC vivenciam a hospitalização como moradia. Esse contraste das realidades nacional e internacional pode ser justificada pela ausência de políticas públicas efetivas e consistentes no cenário brasileiro que possam amparar os familiares na transição do hospital para casa, de modo que as pesquisas aqui apresentadas também pretendem contribuir para a elaboração de políticas e programas mais coerentes com as necessidades singulares e complexas desse público.

Desse modo, os estudos aqui apresentados foram organizados de uma forma a dar visibilidade às realidades singulares das crianças em CCC e de seus familiares, com enfoque para os aspectos subjetivos, sociais e emocionais que permeiam tais realidades complexas. Como desdobramento desta pesquisa, espera-se contribuir com reflexões sobre os cuidados necessários às crianças em CCC e às suas famílias, de modo a estimular um olhar mais amplo acerca dos processos de saúde de doença dentro do hospital, bem como uma prática mais humanizada para esse público, ainda tão negligenciado dentro e fora do hospital.

Pensando nas questões metodológicas e no desenvolvimento da pesquisa em termos de limitações, ressalta-se que o projeto inicial sofreu interferência da pandemia da COVID-19, o que implicou na supressão de alguns processos metodológicos que enriqueceriam a coleta e a análise de dados. Desse modo, a pesquisa deixou de ser um estudo de caso coletivo, diante da exclusão dos instrumentos e métodos complementares de coleta, como a observação participante no cenário de pesquisa e a análise dos prontuários clínicos dos pacientes.

Além disso, algumas lacunas apareceram no estudo, como a impossibilidade de entrevistar os profissionais, cujas perspectivas poderiam enriquecer a análise e discussão dos dados, no sentido de trazer um panorama mais completo sobre a realidade do cenário de pesquisa escolhido. Ademais, também não foi possível aprofundar a discussão sobre a relação entre os próprios familiares dentro do quarto hospitalar onde as crianças em CCC estão internadas. Foi possível analisar que existem conflitos e dificuldades nesse relacionamento, muitas vezes atravessados pelos conflitos com os profissionais de saúde, intensificando as dificuldades no contexto de cuidado das CCC.

Portanto, sugere-se que sejam realizados estudos de caso coletivos, por terem um potencial transformador para a prática. Nesse sentido, pesquisas que agreguem diferentes métodos complementares de coleta de dados ou que incluam outros pontos de vista, como o dos profissionais, podem enriquecer a discussão e os resultados encontrados, até o momento, sobre essa temática. Especialmente no caso das crianças hospitalizadas, esta necessidade se faz ainda mais premente, tendo em vista os prejuízos acarretados ao desenvolvimento de uma infância dentro de uma instituição, isoladas do contato social. Conclui-se que é fundamental dar destaque às CCC nas pesquisas qualitativas brasileiras, com o objetivo de trazer visibilidade para o tema e conhecimento dos aspectos subjetivos que perpassam as experiências e as relações de cuidado com as crianças e seus familiares.

## REFERÊNCIAS GERAIS DA DISSERTAÇÃO

- Alves, C. A., & Moreira, M. C. N. (2015). As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as redes de atenção à saúde. *Diversitates International Journal – Revista de Saúde Coletiva e Bioética*, 7(1), 01-17.
- Alves, R. L. C., & Fleischer, S. (2018). ‘O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só?’ Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Revista Antropológicas*, 29(2): 6-27.
- Alves, S. P., & Bueno, D. (2018). O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(5),1451-1457.
- Ávila (2007). El ensayo académico: algunos apuntes para su estudio. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 8(1), 147-159.
- Azevedo, C. S., & Pfeil, N. V. (2019). No fio da navalha: a dimensão intersubjetiva do cuidado aos bebês com condições crônicas complexas. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 29(4), e290406.
- Backes, J. C., & Azevedo, C. S. (2017). Os paradoxos do trabalho em equipe em um Centro de Tratamento Intensivo Pediátrico (CTI-Pediátrico): explorando as articulações psicossociais no trabalho em saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 21(60), p.77-87.
- Baremblytt, G. (2002). *Compêndio de análise institucional e outras correntes: teoria e prática*. 5ª edição, Belo Horizonte, MG: Instituto Felix Guatarri.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Reserach in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Braun V., & Clarke V., Hayfield N., Terry G. (2019) Thematic Analysis. In: P. Liamputtong (eds). *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Singapore: Springer.



- Campos, D. S., Moreira, M. C. N., & Nascimento, M. A. F. (2020). Navegando em águas raras: notas de uma pesquisa com famílias de crianças e adolescentes vivendo com doenças raras. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(2), 421-428.
- Carvalho, M. S. N., Menezes, L. A., Cruz Filho, A. D., & Maciel. C. M. P. (2019). *Desospitalização de Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Complexas: perspectivas e desafios*. Rio de Janeiro: Eldorado.
- Castro, B. S. M., & Moreira, M. C. N. (2018). (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 28(3), 01-19.
- Dias, B. C., Marcon, S. S., Reis, P., Lino, I. G. T., Okido, A. C. C., Ichisato, S. M. T., & Neves, E. T. (2020). Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/contínuos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41: e20190178.
- Fernandez, H. G. C., Moreira, M. C. N., & Gomes, R. (2019). Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(6), 2279-2292.
- Ferreira, A. B. H. (1971). *Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa Ilustrado*. Gamma Editorial.
- Ferreira, E. A. L., Iglesias, S. B. O., Dadalto, L., Bayer, A. T., & Gomes-de-Matos, D. W. F. (2020). Cuidados paliativos pediátricos e reflexões bioéticas na COVID-19. *Residência Pediátrica; Ahead of Print*, 10(2), 226-230.
- Figueiredo, L. C. (2013). Cuidado e saúde: uma visão integrada. In: I. K. Marin & R. O. Aragão (Orgs). *Do que fala o corpo do bebê*. (pp. 15-36). São Paulo: Escuta.

- Fleischer, S., & Franch, M. (2015). Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. *Política & Trabalho: Revista de Ciências Sociais*, 42, p. 13-28.
- Flores, J. C., Carrillo, D., Karzulovic, L., Cerda, J., Araya, G., Matus, M. S., Llévenes, G., Menchaca, G., & Vargas, N. A. (2012). *Revista médica de Chile*, 140(4), 458-465.
- Freitas, G. L., Faleiros, F., & Silva, K. L. (2019). O custo do cuidado para famílias de crianças e adolescentes com mielomeningocele. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*, 9: e3282.
- Gazzola, L. P. L., Leite, H. V., & Gonçalves, G. M. (2020). Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Revista Bioética*, 28(1), Brasília.
- Guerra, V. (2013). A ética dos cuidados: o complexo arcaico e a estética da subjetivação. In: I. K. Marin & R. O. Aragão (Orgs). *Do que fala o corpo do bebê*. (pp. 15-36). São Paulo: Escuta.
- Lacerda, A. F., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. (2019). Internamento de crianças com doenças crônicas complexas. *Acta Medica Portuguesa. Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 32(7-8), 488-498.
- Martins, P. L., Azevedo, C. S., & Afonso, S. B. C. (2018). O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. *Saúde e Sociedade*, 27(4), p.1218-1229.
- Menezes, L. A., Nehab, M. F., Carvalho, J. L., Meirelles, A. F. V., & Veiga, F. D. L. (2019). Capítulo 1: Conceitos, abordagem clínica e reflexões. In: *Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: Perspectivas e Desafios*. Editora Valentina. Edição do Kindle.

- Moreira, M. C. N. (2019). Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(10): 3561-3661.
- Moreira, M. C. N., Albernaz, L. V., Calheiros de Sá, M. R., Correia, R. F., & Tanabe, R. F. (2017). Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública (CSP)*, 33(11), 01-13.
- Novaes, D. (2018). *Mães raras, essas mulheres fortes*. São Paulo: Pólen.
- Okido, A. C. C., Zago, M. M. F., & Lima, R. A. G. (2015). O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidado em saúde. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 23(2), 291-298.
- Paez, A. S., & Moreira, M. C. N. (2016). Construção de maternidade: experiência de mães de crianças com síndrome do intestino curto. *Physis: Revista de Saúde Coletiva (Rio de Janeiro)*, 26(3), 1053-1072.
- Paez, A. S., & Moreira, M. C. N. (2019). Sobre a performance de sofrimento na web: narrativas de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde em uma revista eletrônica. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 29(1), 01-18.
- Paez, A. S., & Moreira, M. C. N. (2021). Dádivas e testemunhos: o compartilhamento de experiências e memórias de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 37(1): e00046820.
- Pfeil, N. V., & Azevedo, C. S., (2017). Na fronteira da psicanálise: a dimensão intersubjetiva do cuidado ao bebê no contexto de internações prolongadas e condições crônicas de saúde. *Psicologia Revista*, 26(2): 281-302.
- Pieszak, G. M. & Neves, E. T. (2020). Family care for children with special health needs and social care networks. *Research, Society and Development*, 9(7), 1-15, e374974204.

- Pinto, M. M. P. S., Coutinho, S. E. D., & Collet, N. (2016). Doença crônica na infância e a atenção dos serviços de saúde. *Ciência e Cuidado em Saúde*, 15(3), 498-506.
- Pinto, M., Gomes, R., Tanabe, R. F., Costa, A. C. C., & Moreira, M. C. N. (2019). Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(11), 4043-4052.
- Pinto, M., Madureira, A., Barros, L. B. P. B., Nascimento, M., Costa, A. C. C., Oliveira, N. V., Albernaz, L., Campos, D. N., Horovitz, D. D. G., Martins, A. J., & Moreira, M. C. N. (2019). Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(9): e00180218.
- Ribeiro, S. E., & Calado, G. (2017). Necessidades em cuidados de enfermagem às famílias de crianças com doenças crônicas. *Revista Íbero-Americana de Saúde e Envelhecimento – Riase (online)*, 3(3), 1166-1179.
- Safra, G. (2004). *A po-ética na clínica contemporânea*. Aparecida, SP: Ideias & Letras.
- Safra, G. (2005). *A face estética do self: teoria e clínica*. Aparecida-SP: Ideias & Letras: São Paulo: Unimarco Editora.
- Santos, D. B. C., Silva, E. F., Lima, S. O., Reis, F. P., & Oliveira, C. C. C. (2019). Rede de Atenção à Saúde: Percepção materna quanto à qualidade de atendimento de crianças com microcefalia. *Escola de Enfermagem Anna Nery*, 23(4):e20180335
- Santos, R. P., Severo, V. R. G., Kegler, J. J., Jantsch, L. B., Cordeiro, D., & Neves, E. T. (2020). Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 19: e46724
- Serralha, C. A. (2016). *O ambiente facilitador winnicottiano: teoria e prática clínica*. Curitiba: CRV.

- Serralha, C. A. (2018). “Não atendo criança”: situações de risco para a não constituição do si mesmo individual. Curitiba: CRV.
- Silva, D. C. M., et al. (2016). Difficulties in a Father’s Day-to-Day Care of a Child with A Chronic Illness. *International Medical Society*, 143(9), 1-9.
- Silva, M. E. A., Gomes, I. P., Machado, A. N., Vaz, E. M. C., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2014). Implicações da condição crônica da criança para a sua família. *Ciência e Cuidados em Saúde*, 13(4), 697-704.
- Silva, M. F., & Moreira, M. C. N. (2021). Dilemas na regulação do acesso à atenção especializada de crianças com condições crônicas complexas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(6):2215-2224.
- Simonato, M. P., Mitre, R. M. A., & Galheigo, S. M. (2019). O cotidiano hospitalar de crianças com hospitalizações prolongadas: entre tramas dos cuidados com o corpo e as mediações possíveis. *Interface (Botucatu)*, 23: e180383.
- Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child's long-term condition: a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1). 143-159.
- Souza, L. K. (2019). Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia; Rio de Janeiro*, 71(2): 51-67.
- Tanabe, R. F., & Moreira, M. C. N. (2021). A interação entre humanos e não humanos nas relações de cuidado em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Cadernos de Saúde Pública*, 37(3): e00213519.
- Torquato, R. C., Rovere, G. P., Pitombeira, M. G. V., Pereira, A. S., & Santos, L. K. X. (2020). Preparação para o cuidar de crianças com doenças crônicas: a percepção dos cuidadores. *Revista Rene*, 21: e43870, p. 01-08.

- Turato, E. E. (2008). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 3ª Ed. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Winnicott, D. W. (1983). *O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional*. Trad. Irineo Constantino Schuch Ortiz. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Winnicott, D. W. (1994). *Explorações Psicanalíticas: D. W. Winnicott*. C. Winnicott, R. Shepherd, & M. Davis (Orgs). Tradução: José Octavio de Aguiar Abreu. Porto Alegre: Artmed.
- Winnicott, D. W. (1997). *Pensando sobre crianças*. R. Shepherd, J. Johns, & H. T. Robinson (Orgs). Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artmed.
- Winnicott, D. W. (2020). *Bebês e suas mães*. Tradução de Breno Longhi. São Paulo: Ubu Editora.
- Winnicott, D. W. (2021). *Tudo começa em casa*. Tradução de Paulo Cesar Sandler. São Paulo: Ubu Editora.
- Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Borton, B., & Rempel, G. (2015). Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatrics*, 197(15), 01-15.

## APÊNDICES

### Apêndice A

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Convidamos você a participar da pesquisa: “Condições Crônicas Complexas: vivências dos familiares no cuidado de crianças hospitalizadas”. O objetivo desta pesquisa é “compreender as vivências dos familiares/cuidadores de crianças hospitalizadas em Condições Crônicas Complexas (CCC), no tocante às relações de cuidado”. Para isso, eu te farei algumas perguntas sobre a sua relação de cuidado com a criança e também sobre o cuidado que você percebe que a equipe oferece a ela e a você, enquanto familiar, acompanhante e cuidador.

Sua participação é importante, pois entendemos que você é a pessoa que tem propriedade para falar da realidade de seu filho(a) e da realidade familiar. Há poucas pesquisas que estudam as relações e o cuidado, na dimensão psicoemocional, de familiares/cuidadores de crianças hospitalizadas em CCC, sendo necessário dar maior visibilidade social a este público, que apresenta necessidades e demandas de cuidado muito específicas.

Entende-se que o cuidado de crianças nessas condições se mostra um desafio, o que reafirma a necessidade de estudos que abarquem a vivência e as relações de cuidado dos familiares com suas crianças. A compreensão dos aspectos que interferem, facilitam ou dificultam o cuidado de crianças em CCC pode auxiliar nas reflexões e modificações da prática em benefício das crianças, das famílias e da própria conduta hospitalar.

Caso você aceite participar desta pesquisa será necessário responder a um questionário com informações básicas e participar de uma entrevista presencial. Você poderá escolher o melhor local para a realização da pesquisa, que se adapte à sua realidade e ao contexto atual da pandemia, cujas possibilidades são: sua própria residência, garantindo as normas do Ministério da Saúde de proteção e distanciamento social; o próprio hospital em área aberta e com pouca circulação de pessoas, ou por chamada de vídeo online. Você responderá a algumas perguntas, e o tempo médio estimado para a entrevista é de 2 horas. A data e o horário serão agendados por telefone, com antecedência mínima de uma semana, de acordo com a sua disponibilidade de tempo.

Esta pesquisa não prevê riscos diretos. Todos os esforços serão feitos na direção de resguardar a sua confidencialidade e o sigilo dos conteúdos compartilhados em entrevista. Caso ocorra qualquer desconforto emocional diante das perguntas realizadas nos momentos das entrevistas, o procedimento será interrompido para que você seja acolhido(a) e possa continuar participando. Destaca-se que você não terá nenhum gasto com a pesquisa.

Caso surja qualquer desconforto emocional no momento da entrevista, eu, enquanto pesquisadora tenho formação específica na área de psicologia, e irei garantir o seu acolhimento e cuidado. Caso haja necessidade, poderei orientar e fazer encaminhamentos para acompanhamento psicológico, se assim você desejar.

Esta pesquisa trará o benefício de dar destaque para o cuidado emocional das crianças hospitalizadas em CCC, bem como de seus familiares/cuidadores. Desse modo, você terá o espaço para expressar pensamentos e sentimentos relacionados ao processo de hospitalização e de cuidados do seu filho (a).

Com a divulgação dos resultados, os participantes poderão se beneficiar com maior visibilidade para a realidade e demandas das crianças que acompanham no hospital, além de

poder contribuir com novas perspectivas e apontamentos sobre o cuidado em saúde com esse público e seus familiares/cuidadores, contribuindo para a qualidade de vida destes, inspirando mudanças no cuidado oferecido pelas equipes profissionais. O aumento de pesquisas nesta área, pode também contribuir para maior visibilidade social de crianças com CCC, podendo auxiliar na construção de políticas públicas direcionadas para essa população.

Você poderá obter quaisquer informações relacionadas à sua participação nesta pesquisa, a qualquer momento que desejar, por meio dos pesquisadores do estudo. Sua participação é voluntária e, em decorrência dela, você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá nenhum gasto por participar nesse estudo, e qualquer gasto que você possa ter por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido. Você poderá não participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer constrangimento junto aos pesquisadores, ou prejuízo quanto ao tratamento hospitalar de seu(a) filho(a), bastando você dizer ao pesquisador que lhe entregou este documento. Você não será identificado neste estudo, pois a sua identidade será de conhecimento apenas dos pesquisadores da pesquisa, sendo garantido o seu sigilo e privacidade. Você tem direito a requerer indenização diante de eventuais danos que você sofra em decorrência dessa pesquisa.

Contato dos pesquisadores:

*Nome:* Conceição Aparecida Serralha - Psicóloga/ Professora Magistério Superior.

*E-mail:* serralhac@hotmail.com

*Telefone:* (34) 991219401

*Endereço:* Centro Educacional da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), rua Getúlio Guaritá, 159, 5º Andar, sala 531.

*Nome:* Luana Rodrigues de Oliveira Tosta

Psicóloga / Mestrado em Psicologia e Família pelo PPGP

*E-mail:* luana.ro.tosta@hotmail.com

*Telefone:* (34) 992713054

*Endereço:* Getúlio Guaritá, 159. 3º Andar, Sala 320 (Laboratório de Estudos e Pesquisa em Psicanálise).

Em caso de dúvida em relação a esse documento, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone (34) 3700-6803, ou no endereço Rua Conde Prados, 191, Bairro Nossa Senhora da Abadia – Uberaba – MG – de segunda a sexta-feira, das 08:00 às 11:30 e das 13:00 às 17:30. Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegiados criados para defender os interesses dos participantes de pesquisas, quanto a sua integridade e dignidade, e contribuir no desenvolvimento das pesquisas dentro dos padrões éticos.

## **CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO**

**TÍTULO DA PESQUISA:** “Condições Crônicas Complexas: vivências dos familiares no cuidado de crianças hospitalizadas”.



Eu, \_\_\_\_\_, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e a quais procedimentos serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o tratamento hospitalar de meu(a) filho(a), que estou recebendo. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo. Concordo em participar do estudo, “Condições Crônicas Complexas: vivências dos familiares no cuidado de crianças hospitalizadas”, e receberei uma via assinada deste documento.

Uberaba, ...../ ...../.....

---

Assinatura do participante

---

Assinatura do pesquisador responsável

---

Assinatura do pesquisador assistente

Telefone de contato dos pesquisadores:  
Luana Rodrigues de Oliveira Tosta: (34) 992713054  
Conceição Aparecida Serralha: (34) 991219401

**Apêndice B****QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO**

**Número do questionário** \_\_\_\_\_ (controle da pesquisadora)

**Data** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Idade** \_\_\_\_\_ **sexo:** Masculino ( ) Feminino ( )

**Cor:** ( ) Branca ( ) Negra ( ) Parda ( ) Outra

**Escolaridade:** básico ( ) médio ( ) superior ( ) outra \_\_\_\_\_

**Recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC):** \_\_\_\_\_

**Estado civil:** casado/a ou união estável ( ) solteiro/a ( ) viúvo/a ( )  
separado/divorciado ( ) outro. Qual? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_.

**Número de filhos** (Especificar idades, sexo das crianças e se voltou a engravidar).

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Cidade e estado onde nasceu** \_\_\_\_\_

**Cidade e estado onde mora atualmente** \_\_\_\_\_

**Profissão** \_\_\_\_\_

**Ocupação atual** \_\_\_\_\_

**Trabalha quantas horas por semana?** \_\_\_\_\_

**Renda pessoal** (salários mínimos) \_\_\_\_\_ k) **Renda familiar** \_\_\_\_\_

**Você apresenta alguma questão de saúde? Se sim, qual?** \_\_\_\_\_

---

---

---

**Toma algum medicamento contínuo? Qual? Há quanto tempo?**

---

---

**Quantas pessoas moram com você?** \_\_\_\_\_

**Quantas pessoas dependem financeiramente de você em sua casa?** \_\_\_\_\_

---

**A casa onde você mora é Própria, Alugada ou Cedida?** \_\_\_\_\_

**Sua casa está localizada na Zona rural ou Zona urbana?** \_\_\_\_\_

**Sua casa e seu bairro contemplam suas necessidades?** (Higiene, água tratada, esgoto, energia, asfalto etc). Se não, o que falta?

---

---

**Você tem uma crença religiosa? \_\_\_\_\_ Qual? \_\_\_\_\_ É praticante?** \_\_\_\_\_.

**Há quanto tempo seu filho (a) está hospitalizado?** \_\_\_\_\_

**A criança possui a doença crônica desde o nascimento?** \_\_\_\_\_

---

---

**Qual o diagnóstico da criança?** \_\_\_\_\_

**Qual a idade da criança?** \_\_\_\_\_

**A criança faz uso de quais tecnologias?** \_\_\_\_\_

---

---

---

**Quem da família participa ativamente dos cuidados com a criança que se encontra hospitalizada?** \_\_\_\_\_

---

---

**Em média, quantas horas você passa dentro do hospital por dia?** \_\_\_\_\_.

**Quais os horários mais comuns que costuma acompanhar a criança no hospital?**

---

---

**Essa carga horária de responsabilidades que você assume dentro do hospital, se modificou com o contexto atual da pandemia?** \_\_\_\_\_.

**Se sim, em média, quantas horas você tem passado dentro do hospital por dia atualmente?** \_\_\_\_\_.

## Apêndice C

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO

(Estudo 1)

1. Conte-me um pouco sobre a experiência de ser mãe/pai (familiar responsável) de uma criança que se encontra em condições complexas de hospitalização.
2. Como foi sua experiência no início quando descobriram o diagnóstico? E como tem sido agora?
3. Como você cuida do seu filho(a)? Como é sua rotina e como você lida com os procedimentos diários de cuidado?
4. Considerando as condições do seu filho(a), você gostaria de cuidar de dele(a) outra forma?
5. Como é sua relação com a criança? O que foi se modificando na relação de cuidado com ela ao longo do tempo?
6. Você consegue transmitir seus sentimentos para a criança? Sente que ela consegue transmitir os dela para você?
7. Você sente que é possível ter alguns momentos de intimidade e de privacidade com seu filho (a)? Como isso acontece dentro do hospital?
8. Como você se sente a respeito do crescimento de seu filho (a) dentro do hospital?
9. Você sente falta de alguma coisa dentro do hospital, que poderia facilitar ou melhorar o cuidado e sua relação com a criança?
10. Diante da situação atual da pandemia, você percebeu que algo se modificou na sua relação com seu filho(a)? Poderia falar mais sobre suas percepções da criança neste contexto?
11. Gostaria de acrescentar algo que não foi questionado sobre sua relação com seu filho ou sobre suas percepções sobre a criança?

## Apêndice D

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO

(Estudo 2)

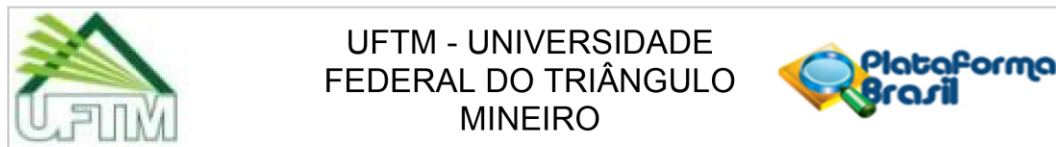
1. Conte-me um pouco sobre sua experiência de passar tanto tempo dentro do hospital, e o que isso significa para você.
2. Com quem você pode contar, como apoio emocional ou social, diante dos desafios enfrentados?
3. O que te ajuda a enfrentar e passar pelos desafios vividos ao longo da hospitalização? E o que dificulta esse processo?
4. Como você percebe o cuidado dos profissionais com seu filho (a)? Gostaria que algo fosse diferente?
5. Em termos de cuidado, houve alguma situação, vivida por você ou realizada pela equipe, que te marcou em sentido positivo? E em sentido negativo? Poderia falar mais sobre isso?
6. Como percebe o cuidado que os profissionais da pediatria oferecem a você enquanto familiar/cuidador informal? Gostariam que algo fosse diferente?
7. Sendo um familiar/cuidador informal de uma criança em CCC, que tipo de cuidado ou serviços você recebe dentro do hospital?
8. Se fosse oferecido a você algum cuidado ou terapia pelo hospital, você gostaria de receber? Como você se sentiria com essa possibilidade?
9. No quarto do hospital, onde as crianças estão internadas, vocês compartilham do mesmo espaço com outros familiares. Como você se sente em relação a isso? Há pontos positivos ou negativos sobre isso, que venham a afetar o cuidado da criança ou o seu cuidado de alguma forma?
10. Alguma vez já foi mencionada a possibilidade da desospitalização? Poderia falar um pouco mais sobre o que pensa e sente sobre isso?
11. Gostaria de acrescentar mais alguma questão sobre suas percepções sobre o cuidado vivido no meio hospitalar, direcionado à criança ou a você, enquanto familiar/cuidador?

12.

## ANEXOS

## Anexo A

## Parecer de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** Condições Crônicas Complexas: vivências dos familiares no cuidado de crianças hospitalizadas

**Pesquisador:** Conceição Aparecida Serralha

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 30155320.6.0000.5154

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Triangulo Mineiro

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.228.371

**Apresentação do Projeto:**

Segundo os pesquisadores:

"Foram realizadas algumas modificações no projeto, com o objetivo de adaptar a metodologia ao momento atual da pandemia do Covid-19. Nesse sentido, a etapa das observações com o método das Descrições Narrativas foi excluída do processo da coleta, bem como a análise dos prontuários das crianças hospitalizadas, tendo em vista que o acesso ao cenário hospitalar na pediatria está restrito. Para atender às precauções contra a contaminação do corona vírus, será realizada a proposta de que as entrevistas sejam realizadas por chamadas de vídeo, ou na própria residência dos participantes, em área aberta e seguindo as orientações sobre o uso da máscara e do distanciamento social. A escolha sobre o melhor formato para a realização das entrevistas ficará à critério dos participantes, de modo que a pesquisadora se adaptará às suas realidades, arcando com todos os custos de transporte e deslocamento para a coleta".

**Objetivo da Pesquisa:**

Não constam alterações.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Não constam alterações.

**Endereço:** Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões

**Bairro:** Abadia

**CEP:** 38.025-440

**UF:** MG

**Município:** UBERABA

**Telefone:** (34)3700-6803

**E-mail:** cep@uftm.edu.br



UFTM - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO TRIÂNGULO  
MINEIRO



Continuação do Parecer: 4.228.371

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Segundo os pesquisadores:

"Foram realizadas algumas modificações no projeto, com o objetivo de adaptar a metodologia ao momento atual da pandemia do Covid-19. Nesse sentido, a etapa das observações com o método das Descrições Narrativas foi excluída do processo da coleta, bem como a análise dos prontuários das crianças hospitalizadas, tendo em vista que o acesso ao cenário hospitalar na pediatria está restrito. Para atender às precauções contra a contaminação do corona vírus, será realizada a proposta de que as entrevistas sejam realizadas por chamadas de vídeo, ou na própria residência dos participantes, em área aberta e seguindo as orientações sobre o uso da máscara e do distanciamento social. A escolha sobre o melhor formato para a realização das entrevistas ficará à critério dos participantes, de modo que a pesquisadora se adaptará às suas realidades, arcando com todos os custos de transporte e deslocamento para a coleta".

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos atualizados foram apresentados adequadamente:

- PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_1594492\_E2.pdf, de 27/07/2020;
- memorando.pdf, de 27/07/2020;
- roteiros\_entrevista.docx, de 23/07/2020;
- questionario.docx, 23/07/2020;
- Formul\_aacute\_rio\_de\_protocolo2\_download.docx, de 23/07/2020;
- TCLE.docx, de 23/07/2020.

#### **Recomendações:**

não há.

#### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

De acordo com as atribuições definidas nas Resolução CNS 466/12, CNS 510/16 e Norma Operacional 001/2013, o Colegiado do CEP-UFTM manifesta-se pela aprovação da emenda proposta, situação definida em reunião do dia 21/08/2020.

O CEP-UFTM reitera que de acordo com as orientações da CONEP, o pesquisador deve notificar na página da Plataforma Brasil, o início do projeto. A partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (semestrais), assim como também é obrigatória a apresentação do

**Endereço:** Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões  
**Bairro:** Abadia **CEP:** 38.025-440  
**UF:** MG **Município:** UBERABA  
**Telefone:** (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br





UFTM - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO TRIÂNGULO  
MINEIRO



Continuação do Parecer: 4.228.371

relatório final, quando do término do estudo.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Aprovado em reunião de Colegiado do CEP-UFTM em 21/08/2020.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1594492_E2.pdf	27/07/2020 20:59:05		Aceito
Outros	memorando.pdf	27/07/2020 20:58:23	Conceição Aparecida Serralha	Aceito
Outros	roteiros_entrevista.docx	23/07/2020 16:35:31	Conceição Aparecida Serralha	Aceito
Outros	questionario.docx	23/07/2020 16:34:58	Conceição Aparecida Serralha	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Formul_aacute_rio_de_protocolo2_download.docx	23/07/2020 16:32:10	Conceição Aparecida Serralha	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	23/07/2020 16:31:32	Conceição Aparecida Serralha	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	23/07/2020 16:31:23	Conceição Aparecida Serralha	Aceito
Declaração de concordância	aprovacao_gep.pdf	13/04/2020 11:46:56	Conceição Aparecida Serralha	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	termodecienciaeautorizacao.pdf	02/04/2020 16:53:16	Conceição Aparecida Serralha	Aceito
Folha de Rosto	PBrasil002.pdf	20/03/2020 19:00:01	Conceição Aparecida Serralha	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões

**Bairro:** Abadia

**CEP:** 38.025-440

**UF:** MG

**Município:** UBERABA

**Telefone:** (34)3700-6803

**E-mail:** cep@uftm.edu.br



UFTM - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO TRIÂNGULO  
MINEIRO



Continuação do Parecer: 4.228.371

UBERABA, 21 de Agosto de 2020

---

**Assinado por:**  
**Daniel Fernando Bovolenta Ovigli**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões  
**Bairro:** Abadia **CEP:** 38.025-440  
**UF:** MG **Município:** UBERABA  
**Telefone:** (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br

**Anexo B**  
**Termo de Aprovação da Gerência de Ensino e Pesquisa**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO**  
HOSPITAL DE CLÍNICAS  
**Gerência de Ensino e Pesquisa**  
Rua Benjamin Constant, 16 - Cep: 38.025-470 – Uberaba- MG  
Fone: (34) 3318 5527 - E-mail – gep.htm@ebserh.gov.br

Mem. Nº50/2020/GEP/HC/UFTM.

Em 13 de abril de 2020.

**À Prof. Dra. Conceição Aparecida Serralha**

1. Acusamos o recebimento de sua solicitação para realizar de projeto de pesquisa intitulado: “Condições crônicas complexas: Vivência dos familiares no cuidado de crianças hospitalizadas ”

- Formulário eletrônico da Gerência de Ensino e Pesquisa preenchido (PDF);
- Carta de ciência do Setor/Unidade-HC/UFTM/Filial Ebserh, onde será

realizada a pesquisa.

2. Em vista disso, damos também o nosso “de acordo”, desejando pleno êxito em sua pesquisa, ressaltando que:

- O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HC-UFTM, cuja cópia do parecer deverá ser encaminhada a esta Gerência.
- Envio de relatórios parcial(is) (semestral) e final a contar da data de registro na GEP.
- Os relatórios devem ser preenchidos no formulário online: <https://goo.gl/forms/OlinSeAWIXfcmZTL2>
- É necessário apresentar, quando solicitado, o documento de registro do projeto ao(s) setor(es) do HC em que a pesquisa será realizada. Este documento será enviado a Vsa. após a submissão no CEP e encaminhamento para esta Gerência do número CAAE e situação do projeto(em análise, aprovado, reprovado ou retirado).

Atenciosamente,

  
**Prof. Dr. Jair Sindra Virtuoso Júnior**  
Gerente de Ensino e Pesquisa/HC/UFTM-EBSERH

Dr. Jair Sindra Virtuoso Júnior  
Gerente de Ensino e Pesquisa  
HC-UFTM / Filial EBSERH

## Anexo C

Termo de Ciência e Autorização da Pesquisa do Setor Hospitalar da Enfermária  
Pediátrica

**HOSPITAL DE CLÍNICAS**  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO  
Av. Getúlio Guaritá, 130 – Nossa Sra. da Abadia, Uberaba – MG, 38025-440  
Telefone: (34) 3318-5000



**TERMO DE CIÊNCIA E AUTORIZAÇÃO - CURSO(S) E/OU  
SETOR(ES)/UNIDADE(S) DA UFTM**

Os responsáveis legais pelos Curso(s)/Setor(es)/Unidade(s) da UFTM abaixo assinados, estão cientes e autorizam a realização do projeto de pesquisa intitulado “Condições Crônicas Complexas: vivências dos familiares no cuidado de crianças hospitalizadas”, coordenado pelo(a) professora “Conceição Aparecida Serralha” no(s) referido(s) Curso(s)/Setor(es)/Unidade(s) da UFTM. Esta pesquisa tem como objetivo “Compreender as vivências dos familiares/cuidadores de crianças hospitalizadas em Condições Crônicas Complexas (CCC), no tocante às relações de cuidado”, cuja trabalho de campo na UFTM será realizado durante o primeiro e segundo semestre do ano de 2020, após a aprovação por um CEP, no(s) período(s) alternados de manhã, tarde e noite, segundo consta no projeto.

Curso/Setor/Unidade	Responsável <sup>1</sup> (Nome/e-mail)	Assinatura <sup>1</sup>	Carimbo <sup>1</sup>
Chefe da Unidade de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente	Valéria Cardoso Alves Cunali vcunali@gmail.com		

\*Inserir a quantidade de linhas necessárias.

O Pesquisador Responsável pela pesquisa assina, junto com os demais, este documento.

Conceição Aparecida Serralha

Dra. Conceição Aparecida Serralha  
Departamento de Psicologia - UF TM  
CPF 8151252833  
: 39 04-14390 - SIAPE 164854

COORDENADOR DO PROJETO DE PESQUISA

<sup>1</sup> incluir assinatura, nome completo e carimbo dos responsáveis por todas as Unidade e/ou Setores envolvidos no projeto