



Enfrentamento de mães acompanhantes de crianças e adolescentes com doenças raras

Coping strategies of mothers' carers of children and adolescents with rare diseases

Érico Augusto Barreto MONTEIRO¹  

Walter LISBOA²  

¹ Universidade Federal de Sergipe – UFS, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde– PPGCS. Aracaju, SE, Brasil.

² Universidade Federal de Sergipe – UFS, Programa de Pós-Graduação em Psicologia – PPGPSI. São Cristóvão, SE, Brasil.

Correspondência:

Érico Augusto Barreto Monteiro
augustoerico123@outlook.com

Recebido: 21 fev. 2024

Revisado: 12 jul. 2024

Aprovado: 04 abr. 2025

Como citar (APA):

Monteiro, É. A. B., & Lisboa, W. (2025). Enfrentamento de mães acompanhantes de crianças e adolescentes com doenças raras.

Revista da SBPH, 28, e017.

[https://doi.org/10.57167/](https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.2025.v28.631)

[Rev-SBPH.2025.v28.631](https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.2025.v28.631).

Financiamento:

Os autores declaram que não houve financiamento por parte de agências de fomento públicas, privadas ou do terceiro setor.

Conflito de interesses:

Os autores declaram não haver conflito de interesses.



Resumo

A experiência de acompanhar o tratamento e internação de crianças e adolescentes por doenças raras no hospital é sobretudo materna, podendo impactá-las emocionalmente, devido à presença de incerteza e medo, ameaçando seu bem-estar e adesão das mães ao tratamento. A presente pesquisa objetivou identificar os estressores do acompanhamento a crianças e adolescentes com doenças raras em tratamento ou investigação, internados em hospital geral, e compreender estratégias de enfrentamento das mães. Foram realizadas entrevistas semidirigidas com 12 mães, posteriormente transcritas. O *corpus* foi analisado pelo *software* IRAMUTEQ através do método de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), resultando em seis classes, representando estressores e estratégias de enfrentamento na hospitalização. A internação e relação com o tratamento foram relatadas como experiências estressoras, devido à presença de procedimentos dolorosos, prolongamento da hospitalização, distanciamento do lar e preocupação com outros filhos. Durante a internação, foi observada ociosidade e dificuldade para lidar com emoções como tristeza e ansiedade, decorrentes da sobrecarga de estresse. Inicialmente, as mães utilizaram a estratégia de busca pela informação da doença, culminando na internação. Posteriormente, durante a internação, houve predominância do uso de estratégias focadas na emoção, como a distração - caracterizada pelo uso do celular-, e a busca por suporte social, abrangendo visitas familiares, relação com outras mães e equipe. Além dos desafios hospitalares, são experienciadas dificuldades socioeconômicas, longo processo diagnóstico e sobrecarga, necessitando a utilização de estratégias de enfrentamento adaptativas para tornar a experiência de internação menos aversiva. A presença de apoio social foi demonstrada como fator protetivo, enquanto o desamparo e sobrecarga no cuidado foram identificados como negativos.

Descritores: Doenças crônicas; Hospitalização; Mães; Enfrentamento.

Abstract

The experience of accompanying the treatment and hospitalization of children and adolescents with rare diseases is mainly maternal and can impact mothers emotionally due to the occurrence of uncertainty and fear, threatening their well-being and adherence to their child's treatment. This study sought to identify stressors and coping strategies employed by mothers of children with rare diseases undergoing treatment or involved in research at general hospital. Twelve mothers participated in semi-structured interview, which were recorded and transcribed. Data were analyzed using IRAMUTEQ software through Hierarchical Descendent Classification Method (HDC), resulting in six categories delineating stressors and coping strategies of hospitalization. Hospitalization and treatment were identified as stress-inducing experiences due to painful procedures, extended hospital stays, detachment from home and concerns for other children. Throughout hospitalization, idleness and difficulty in coping with emotions resulting from stress overload, fear, sadness and worry with other children were observed. Initially, mothers' coping strategies involved problem-focused approaches, including seeking for information, leading to hospitalization. Subsequently, prevalent coping mechanisms included emotion-focused distraction strategies, such as cellphone use and social support, including family visits, interaction with other mothers and health team. In addition to hospitalization challenges, mothers encountered socioeconomic difficulties, prolonged hospital stays and overload, necessitating psychological adjustment and adaptative coping strategies to mitigate adversities. Social support emerged as a protector factor, while helplessness and caregiving overload were identified as negative aspects.

Descriptors: Chronic illness; Hospitalization, Mothers; Coping behavior.

INTRODUÇÃO

No Brasil, estima-se que cerca de 13 milhões de pessoas tenham doenças raras (DR), uma condição definida pela baixa proporção na população e dificuldade de diagnóstico (Ministério da Saúde [MS], 2022). O diagnóstico e tratamento frequentemente acontecem pela internação em hospitais especializados, demandando o acompanhamento de um cuidador (Jorge Júnior et al., 2020). Nessas condições, o cuidado é majoritariamente realizado por mães, que deixam o trabalho remunerado para o cuidado integral do filho (Leite et al., 2019), podendo agravar sua situação socioeconômica e dificultar a manutenção adequada do tratamento (Vaz et al., 2022).

Durante a internação, as mães lidam com diversos estressores por conta da enfermidade e do tratamento, como a presença constante de dor, aplicação de medicações, limitações físicas, mudanças na alimentação e imprevisibilidade de melhora (Jorge Júnior et al., 2020). Além dos novos cuidados específicos da internação, também são caracterizadas como experiências estressantes decorrentes do adoecimento a modificação de hábitos familiares e o afastamento prolongado do lar, necessitando a criação de novas formas de enfrentamento para lidar com a doença a longo prazo (Boettcher et al., 2021). Para a compreensão clínica adequada das DR, são comuns longos períodos de internação para diagnóstico ou realização do tratamento adequado. Essa realidade expõe as mães de crianças e adolescentes (CA) ao cansaço físico, psicológico e às novas demandas instaladas pela doença (Arrais, 2019). Além do contato com a rotina hospitalar e de cuidados, durante a hospitalização, as mães vivenciam dúvidas, incertezas e sentimentos como culpa, despreparo e medo da morte do filho (Azevedo et al., 2019). As estratégias adotadas pelas mães para lidar com a hospitalização podem ser compreendidas através do conceito de enfrentamento, que envolve a interação entre o contexto individual e suas habilidades para enfrentar esta realidade. Esse processo visa promover uma melhor adaptação às demandas externas e à regulação de emoções difíceis (Antoniazzi et al., 1998). Dentre as estratégias de enfrentamento, há dois grupos principais: um de estratégias focadas no problema e outro na emoção (Lazarus & Folkman, 1984).

As estratégias com foco no problema objetivam modificar a situação. No contexto hospitalar, as mães realizam comportamentos como planejamento, busca pela informação, compreensão da doença e resolução de problemas (Fairfax et al., 2019). O enfrentamento com foco na emoção, por sua vez, ocorre com a finalidade de substituir ou regular impactos emocionais relacionados ao problema (Folkman, 2011). Com esta finalidade, utilizam-se estratégias como busca pelo suporte social, suporte religioso e mudança atencional para lidar com emoções decorrentes da internação (Kutsa et al., 2022).

O apoio social e familiar é considerado um fator protetivo, no entanto, a maioria das mães relata a falta de apoio sociofamiliar, gerando sentimento de abandono e dificultando o enfrentamento das condições impostas pela internação (Baumbusch et al., 2019). A falta de laços protetivos durante a hospitalização sobrecarrega o cuidado e pode gerar sentimento de desamparo, colocando em risco o bem-estar das mães (Pinheiro et al., 2021). Consequentemente, são relatados maiores índices de ansiedade e depressão em mães com menor apoio social, principalmente em mães solo (Currie & Szabo, 2019).

Quando há dificuldade para lidar com estas emoções, as mães se tornam suscetíveis ao estresse e à sintomatologia ansiosa-depressiva (Taurisano et al., 2020). O estresse é um processo transacional que ocorre ao exceder os recursos de enfrentamento, ameaçando o bem-estar do indivíduo (Faro & Pereira, 2013). Essa realidade denota necessidade de

cuidado, visto que, para realizar a regulação emocional, podem ocorrer estratégias desadaptativas de enfrentamento, como autolesão e ideação suicida (Chaibub & Kohlsdorf, 2017). Além desses desfechos negativos, torna-se necessário que a equipe atente ao estado emocional das mães e CA, posto que, além do sofrimento, a percepção dos pais em relação ao tratamento pode interferir em sua adesão e gerar sofrimento adicional aos filhos (Antão et al., 2019).

A compreensão das experiências de mães no contexto hospitalar pode auxiliar no manejo do enfrentamento e fatores relacionados à saúde mental durante a internação hospitalar (Gonçalves et al., 2022). O objetivo desse trabalho foi identificar estressores do acompanhamento de mães a seus filhos com DR ou em investigação diagnóstica, internados em hospital geral e compreender o uso de estratégias de enfrentamento. Com este propósito, foi empregada análise dos conteúdos das entrevistas, visando identificar aspectos específicos dessa vivência e compreender o fenômeno com profundidade, através de testes estatísticos de correlação entre as palavras (Souza et al., 2018).

MÉTODO

PARTICIPANTES

Participaram 12 mães de CA internadas na Unidade Pediátrica de um hospital geral. Como critérios de inclusão, definiu-se: ser mãe de CA hospitalizado com diagnóstico de DR fechado ou em investigação, mediante registro em prontuário. Foram adotados como critério de exclusão: crianças com diagnóstico de doença oncológica ou reumatológica. O tamanho da amostra foi definido por critério de saturação, encerrando a coleta após repetição das informações (Fontanella et al., 2008).

INSTRUMENTOS

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DADOS DO FILHO INTERNADO

Desenvolvido para esta pesquisa, coletou as seguintes informações: idade, gênero, etnia, escolaridade, cidade em que reside, tempo de internação e diagnóstico da criança (conclusivo, incerto ou não conclusivo).

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA

Foi desenvolvido um roteiro com 13 perguntas sobre a hospitalização com três eixos: diagnóstico e tratamento; sintomas psicológicos e reação emocional; e estratégias de enfrentamento utilizadas. Sobre o primeiro eixo: perguntou-se sobre a condição clínica do filho, tratamento, rotina de cuidados e relação com a equipe buscando identificar possíveis estressores advindos desse contexto. Em relação ao segundo: buscou-se investigar emoções e sintomas de transtornos psiquiátricos suscitados pelo contexto. Por fim, foram abordadas as estratégias utilizadas pelas mães para lidar com as dificuldades e situação de internação do filho.

PROCEDIMENTOS

Inicialmente, houve leitura dos prontuários lidos, e, identificadas as mães que preenchiam os critérios de inclusão, foram selecionadas e informadas sobre os objetivos da pesquisa. Após concordância, combinou-se o momento da entrevista em ambiente privativo, assegurando a privacidade e sigilo das informações. Foi apresentado e assinado em

duas vias o Termo de Consentimento de Livre Esclarecido. Em seguida, aplicou-se o instrumento sociodemográfico e foi realizada a entrevista semidirigida, com duração média de 20 minutos. As entrevistas foram gravadas e transcritas para análise de dados. A pesquisa obteve aprovação em comitê de ética sob parecer nº 6.181.204.

ANÁLISE DE DADOS

Os dados sociodemográficos foram analisados descritivamente e os conteúdos das entrevistas, computados através do programa IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles et de Questionnaires*), comparando vocabulário e associação de palavras através de análises estatísticas de matrizes e qui-quadrado (X^2), (Aparecida et al., 2018). A análise escolhida foi a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), analisando vocabulário semelhante através de frequência entre raízes das palavras, hierarquizando-as em classes e permitindo encontrar conteúdo lexical nos segmentos de texto (Salviati, 2017).

RESULTADOS

PERFIL DOS PARTICIPANTES

DADOS DAS MÃES

Participaram da pesquisa 12 mães, com idade entre 17 e 46 anos (média [M]=27,5; Desvio Padrão [DP]=8,31). Em relação à etnia, seis (50%) se definiram negras, quatro (33,3%) pardas e duas (16,7%) brancas. Quanto à escolaridade, sete (58,3%) possuíam até o ensino médio, três (25%) possuíam até o ensino fundamental, uma (8,3%) escrevia apenas nome e uma (8,3%) não era alfabetizada. Em relação à ocupação, nove (75%) estavam desempregadas, duas (16,7%) eram donas de casa e uma (8,3%), trabalhadora autônoma. Sete (58,3%) residiam com os parceiros, três (25%), solteiras e duas (16,7%), casadas. 11 (91,7%) mães moravam no interior do estado e uma (8,3%) na capital. Seis (50%) tinham somente um filho e seis (50%), dois ou mais filhos.

DADOS DOS FILHOS INTERNADOS

Em relação aos filhos das participantes, foram sete meninos (66,7%) e cinco meninas (33,3%). A idade variou de 0 a 15 anos (M=4,42; DP=5,21). Seis tinham o diagnóstico fechado (50%), sendo estes: dois casos de paralisia cerebral; um caso de síndrome de West, malformação anorretal; um de obstrução intestinal; e um de hidrofrenose. Seis (50%) estavam internados para investigação diagnóstica. O tempo de internação variou de 3 a 30 dias, (M=25,09; DP=17,52).

CLASSIFICAÇÃO HIERÁRQUICA DESCENDENTE

O *corpus*, constituído por doze textos, foi dividido em 440 segmentos de texto (ST), com aproveitamento de 342 ST (77,73%). Surgiram 15109 ocorrências, com 1972 formas distintas. Na primeira partição, o *corpus* foi dividido em duas subcorpora: “Busca pela informação” (Classe 6) – remetendo à procura de informações para solucionar ou mitigar uma situação ameaçadora ou problema –, e um subcorpus, chamado de “Estratégias de enfrentamento e estressores”, abrangendo demais classes com conteúdos relacionados às situações estressoras, consequências emocionais decorrentes da internação e estratégias das mães para lidar com as dificuldades. Este subcorpus apresentou um

segundo particionamento em dois subcorpora: "Experiência de internação" (Classes 1, 4 e 5) e "Enfrentamento focado na emoção" (Classes 2 e 3).

O subcorpus "Experiência de internação" foi composto por conteúdos relacionados à rotina das mães no hospital, sendo posteriormente dividido entre a classe "Percepção do tratamento" (Classe 1) – relacionado à experiência negativa do tratamento –, e um subgrupo, chamado de "Experiências de estresse". O subgrupo abordou conteúdos relacionados ao estresse decorrente das dificuldades vivenciadas pelas mães. Dentro desse subgrupo, houve a divisão entre as classes "Afastamento do lar" (Classe 5) – relacionada às dificuldades geradas pelo distanciamento da casa e da família –, e "Emoções das mães pela sobrecarga do estresse" (Classe 4), relatando emoções como tristeza e ansiedade.

No grupo de Enfrentamento focado na emoção, foi abordada a maneira como as mães enfrentaram a experiência estressora, gerando as classes "Estratégias de distração para lidar com a internação" (Classe 2) – abarcando estratégias que visam mudar o foco do sofrimento para algo externo – e "Suporte social" (Classe 3), em que apareceram estratégias como a busca de suporte pela família, amigos e equipe (Figura 1).

CLASSE 1 – PERCEPÇÃO DO TRATAMENTO

A classe 1 representou 14% (48 STs) dos segmentos de texto analisados, abrangendo a percepção que as mães tinham do tratamento. Apareceram como principais expressões: "ruim", "remédio", "dizer", "dar", "certo", "cuidado", "pensamento", "questão", "complicado", "tirar". A principal palavra foi "ruim" ($X^2=43,3$). Foram observados conteúdos relacionados à percepção das mães sobre o tratamento medicamentoso e hospitalar. Este foi relatado como uma experiência negativa, com diversos estressores além da enfermidade do filho: necessidade frequente de exames invasivos, procedimentos de punção para acesso venoso e realização de cirurgia ao longo da internação.

"Estava com medo de machucar minha filha por conta do soro, do acesso e da questão da cirurgia." (P5)

"Sinto que fico mais ansiosa quando meu filho faz algum exame, quando tem que furar alguma veia, eu fico me sentindo preocupada que ele está aqui. Não sei quanto tempo ele irá ficar. Fico preocupada." (P2).

Surgiram conteúdos referentes à incerteza sobre o tratamento, diagnóstico e dificuldades com o tratamento e a internação. Por conta disso, relataram o convívio frequente com pensamentos negativos e o medo de complicações no tratamento.

"Tive medo da cirurgia dar errado, que aconteça algum problema." (P5)

"Lembro que, ao chegar no hospital, me senti triste, nervosa, com ansiedade de saber o que iria acontecer com o coraçõzinho de meu filho, se precisaria tomar remédio, se precisaria de sonda. Pensei que ele tomaria medicação e iria melhorar." (P10)

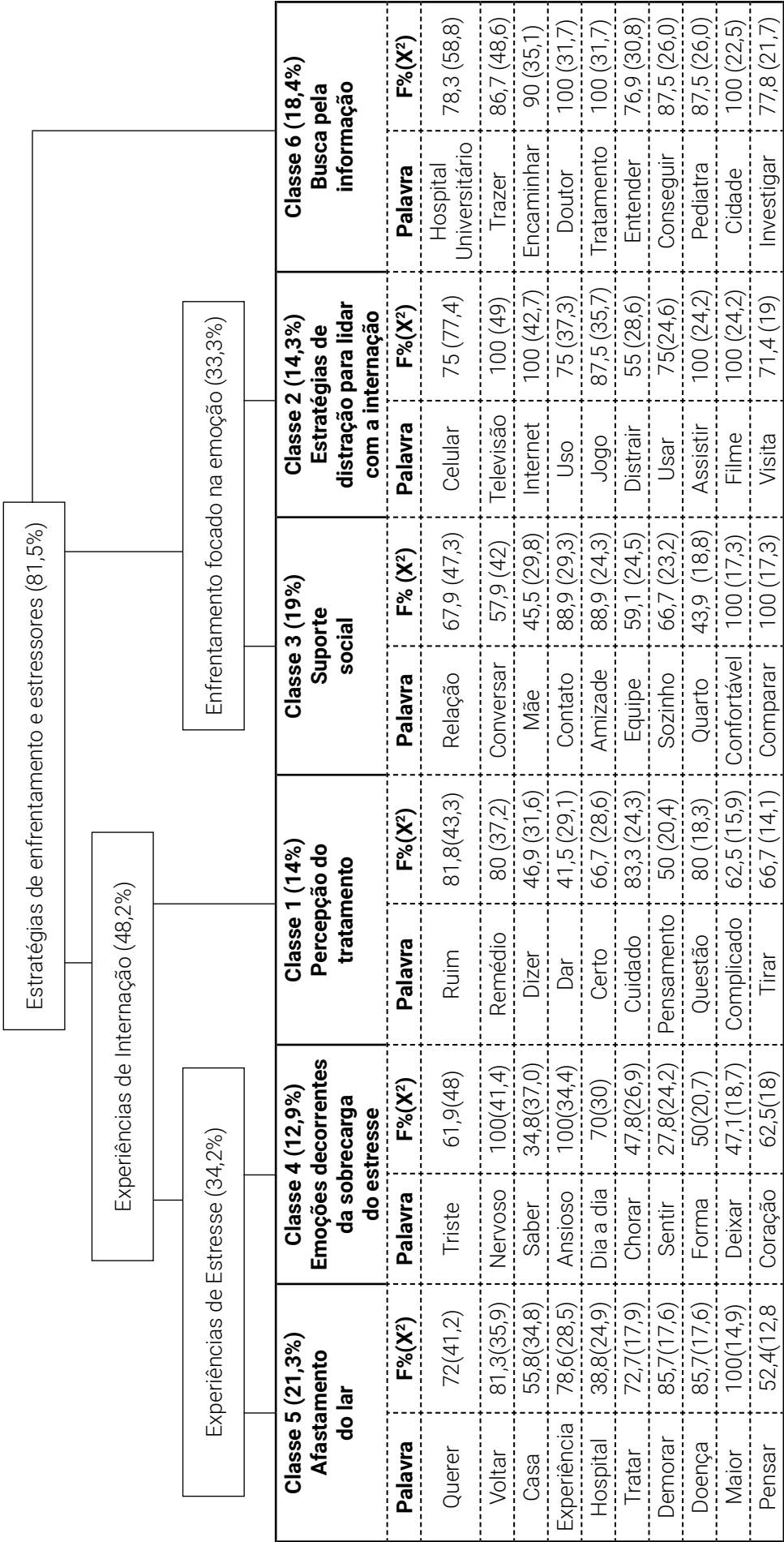


Figura 1. Classificação hierárquica descendente das classes analisadas
Fonte: Elaborado pelos autores (2025).

CLASSE 2 – ESTRATÉGIAS DE DISTRAÇÃO PARA LIDAR COM A INTERNAÇÃO

A classe 2 representou 14,3% (49 STs) dos segmentos de texto analisados. Esta classe abrangeu estratégias usadas pelas participantes, envolvendo-se em atividades não relacionadas a processos de saúde-doença ou hospitalização. Apareceram como principais expressões: “celular”, “televisão”, “internet”, “uso”, “jogo”, “distrair”, “usar”, “assistir”, “filme”, “visita”. A palavra mais importante foi “celular” ($X^2=77,4$).

Essa classe abrangeu palavras relacionadas ao modo como as mães buscaram se distrair para lidar com a internação, que pode durar de semanas a meses. Experiências de lazer e distração foram citadas como importantes estratégias para lidar com as emoções. O uso do celular foi a principal estratégia, utilizando-o para diversas atividades: acessar internet, jogar, assistir séries e filmes. No entanto, a falta de sinal de wi-fi de internet em determinados setores da instituição e alto custo para obtenção de dados móveis, foram referidos com dificuldades ao enfrentamento.

“Assisto a filmes no celular, gosto de filme de terror e romance, tudo.” (P4)

“Uso bastante o celular, coloco louvores, leio a palavra, ligo para minha família, faço chamada de vídeo, tudo para me distrair.” (P6)

Além de utilizar o aparelho, as mães relataram diferentes experiências relacionadas às visitas familiares e conferências *online*, podendo conversar sobre outros assuntos e obter notícias exteriores ao hospital.

“Aqui no hospital, eles [meus familiares] ligam, se tornam presentes através das mensagens, veem ela [a paciente], pois também é sangue deles.” (P7)

“Quando vem alguém ver eu e meu filho, fico mais alegre, mudo o foco, esqueço por alguns instantes o porquê de nós estarmos no hospital.” (P8)

Devido às dificuldades supracitadas, nem sempre tais estratégias são eficazes e muitas mães relataram ociosidade durante a internação, agravada pela necessidade de permanência no hospital e ausência de lazer. Dentre possíveis soluções, sugeriram televisão nos quartos, conexão de internet para pacientes e acompanhantes e realização de atividades coletivas para as mães.

“Sinto que aqui poderia ser melhor com uma televisão, uma internet boa, que os pacientes pudessem usar livremente.” (P2)

“Para se distrair, acho que poderia reunir as mães em uma sala, conversar, ter alguma atividade física, algo para me distrair, como uma televisão.” (P6)

CLASSE 3 - SUPORTE SOCIAL

A classe 3 representou 19% (65 STs) dos segmentos de texto analisados. Esta classe denotou o suporte social vivenciado pelas mães, tendo como principais expressões: "relação", "conversar", "mãe", "contato", "amizade", "equipe", "sozinho", "quarto", "confortável", "comparar". A palavra mais importante foi "relação" ($X^2=47,3$).

A classe abarcou os diferentes tipos de relações que as mães desenvolveram durante a internação, auxiliando no enfrentamento da enfermidade e hospitalização. A maioria das relações foram desenvolvidas nos quartos de enfermaria. Dentre as amizades, houve a criação de laços com outras mães e com membros da equipe de saúde.

"Gostei dela [outra mãe]. Nesses tempos difíceis, me ajudou muito com meu filho, com algumas necessidades que tive. Quando eu não tinha tempo, ela ficava com ele, ajudava no banho, tomar café, almoçava, saía com ele. Agora ele está só." (P1)

"Em relação à equipe, as meninas são legais, educadas, são muito atenciosas. Acho que se eu tivesse ficado sozinho no quarto, eu teria ficado pior, estando sozinho, sem ninguém para conversar. [...] Pois, não tem como eu ter visita, por conta da distância dos parentes e esposo." (P8).

Ainda sobre o apoio social, surgiram relatos de apoio dos familiares, presentes através de visitas, telefonemas, mensagens, videoconferências. Outras participantes, entretanto, referiram desamparo e solidão, sem apoio da família. A palavra "sozinho", por sua vez, evidenciou a realidade de outras mães que estavam em condição de isolamento, sem contato com outras pessoas. Algumas mães lamentaram a distância de entes queridos e familiares, enquanto outras, relataram a solidão devido às características pessoais. Essas mães se descreveram como reservadas e não propensas a conversar com outras pessoas.

"Não consegui fazer amizade ou conversar, não saio do quarto pelo meu filho, por ser isolamento para o bem dele, como está com a imunidade baixa, usando corticoide, evito estar saindo, para não passar nada para ele." (P2)

"Minha família não tem me visitado, nem ligado. Somente quem liga é a família de meu marido e somente ele vem me visitar no final de semana. Me sinto bastante mal por causa disso, pois poderia ter a troca de um dia, para alguém me substituir para ficar com meu filho no quarto, mas não vem ninguém." (P12).

CLASSE 4 - EMOÇÕES DECORRENTES DA SOBRECARGA DE ESTRESSE

A classe 4 representou 12,9% (44 STs) dos segmentos de texto analisados. Esta classe abrangeu as emoções vivenciadas na hospitalização do filho, devido ao estresse. Apareceram como principais expressões: "triste", "nervoso", "saber", "ansioso", "dia a dia", "chorar", "sentir", "forma", "deixar" e "coração". A principal palavra foi "triste" ($X^2=48$).

A classe remeteu à maneira como as mães descreveram seus sentimentos, predominantemente marcados por emoções negativas, como: tristeza, nervosismo e ansiedade. Esses sentimentos surgiram devido à internação dos filhos e ao temor de receber um diagnóstico negativo. Uma das mães referiu choro e autolesão diante da dificuldade de lidar com as emoções difíceis.

"Quando soube do problema, chorei, fiquei nervosa, não sabia o que fazer." (P9)

"Aqui a pessoa fica nesse estresse e fica chorando por qualquer coisinha, mas em casa, não mostro que estou triste. Em casa dificilmente há tristeza." (P6)

"Me machuquei, pois, senti que faço as coisas, mas as pessoas não dão o devido valor. Mesmo eu fazendo as coisas pelo meu filho, me estresso com as outras pessoas e pronto, me machuco em momentos de raiva." (P4)

CLASSE 5 – AFASTAMENTO DO LAR

A classe 5 representou 21,3% (73 STs) dos segmentos de texto analisados. Esta classe abrangeu as dificuldades das mães para lidar com o afastamento de outros filhos, gerando saudades e conflitos relacionados aos cuidados. As principais expressões foram: "querer", "voltar", "casa", "experiência", "hospital", "tratar", "demorar", "doença", "maior", "pensar". A palavra mais importante foi "querer" ($X^2=41,2$).

"O distanciamento é muito difícil, pois tenho outros filhos. Sinto saudade, preocupação, esse receio de deixar meu outro filho esse mês longe de mim. Somente falo por telefone, aparece a questão do ciúme, da saudade, de que ele é uma criança, pode ser que entenda, pode ser que não entenda, é complicado." (P2)

"Não deixaria meu filho com ninguém, fico com os sentimentos mexidos pela minha outra filha, que está com a avó, pois ela não é acostumada, é acostumada a ficar comigo e todo dia me liga chorando, dizendo que quer ficar comigo, que o aniversário foi semana passada e eu choro junto dela, sentindo saudade." (P12)

As mães referiram intercorrências hospitalares causadas pela dificuldade de diagnóstico e prolongamento da internação. A quebra de expectativa e a espera da alta hospitalar foram relatadas com tristeza pelas mães.

"Eu pensava que iria sair antes, quebrou as minhas expectativas, quando eu soube que demoraria mais tempo. Querendo ou não, faz parte da doença dela e sinto que, indo para casa estando bem. É melhor do que chegar em casa e ficar mal." (P5)

"Eu rezo muito, tenho pedido a Deus que ele melhore para ver se podemos sair do hospital para voltarmos para casa, mas até agora, não aconteceu nada." (P12)

Ainda que a pediatria seja referida como um espaço acolhedor, as mães endossaram o conforto do lar, abarcando conteúdos de desistência e dificuldade de lidar com a imprevisibilidade da internação.

"É difícil lidar com o tempo e a demora, pois não sei quando vou sair daqui. Muita gente nos recebeu quando chegamos e hoje continuam nos comunicando. Eles não chegaram a falar sobre o que está sendo investigado, somente que ele tinha que chegar a 16 quilos." (P4)

"Meu sono tem sido péssimo, não consigo dormir, por não estar acostumada a estar fora de casa, tudo em casa é melhor, a cama é melhor, o travesseiro é melhor, o conforto. No hospital, tenho a preocupação de estar aqui por algum motivo." (P8)

Mesmo havendo dificuldade para lidar com o distanciamento domiciliar, as mães relataram que ficarão com o filho até sua eventual melhora, caso necessário, pois veem o hospital como um ambiente seguro para lidar com a doença.

"Ao mesmo tempo que penso em ir para casa, penso que somente quero ir quando estiver sabendo que meu filho pode voltar sem precisar de retorno de consulta, minha preocupação atual é essa, ir com ele bem." (P6).

"Me sinto mais segura estando no hospital do que em casa. Quando acordo, fico pensando na saúde de minha filha, fico pensando na melhora dela." (P11).

CLASSE 6 – BUSCA PELA INFORMAÇÃO

A classe 6 representou 18,4% (63 STs) dos segmentos de texto analisados. Esta classe abrangeu experiências pelas quais as participantes informaram sobre o processo de buscar compreender a enfermidade. Apareceram como principais expressões: "hospital universitário", "trazer", "encaminhar", "doutor", "tratamento", "entender", "conseguir", "pediatra", "cidade", "investigar". A palavra mais importante foi "hospital universitário" ($X^2=58,8$).

A classe abarcou palavras relacionadas à busca pelo tratamento do filho e informações sobre a doença. Em algumas internações, o processo de diagnóstico começa antes da chegada ao hospital geral, passando por consultas clínicas e exames em suas cidades de origem, antes de serem encaminhadas pelo pediatra. Foi relatada angústia e prolongamento do sentimento de incerteza da doença do filho, pela necessidade de mudança entre hospitais.

"Trouxe meu filho para o hospital por encaminhamento, sugerido pela médica dele por conta das crises convulsivas que ele tem. Pois com a medicação em casa, não resolvia as crises, tendo que fazer o tratamento aqui chamado pulsoterapia." (P2)

"A médica o encaminhou para o hospital para descobrir o que ele tinha. Na outra maternidade em que o internaram, foi identificado que ele tinha um problema, mas não tinha os médicos necessários para o tratamento." (P6)

Dentre os motivos para a continuidade da internação, houve presença de crianças com diagnóstico fechado, inconclusivo e em processo, necessitando mantê-las internadas para o tratamento.

"Vim para o hospital, pois meu filho apresentou um problema há um mês e meio atrás e o levei no pediatra, e, até o momento, não conseguiram identificar o problema que ele tem, até que teve uma piora e encaminharam para aqui." (P8).

"Perdi meu chão, principalmente quando procurei na internet sobre a síndrome. Pesquisei e vi o que aconteceria. Creio que não aconteça, mas são as sequelas da síndrome. Vi estudos, pesquisas, quis saber e não imaginei que seria tão grave." (P2)

Mesmo durante a internação, as mães continuam procurando informações na internet e buscam esclarecer dúvidas com a equipe. Mesmo assim, as mães relataram se sentir incapazes frente a doença do filho

"Fico preocupada pelo fato de eu o levar para os médicos e nunca ter descoberto, sei que a culpa não é minha, mas fico me sentindo incapaz, sentindo que poderia ter feito mais." (P8)

DISCUSSÃO

As participantes apresentaram características sociodemográficas que refletem o perfil brasileiro da população que tem hospitais da rede pública como referência: majoritariamente advindas do interior, de baixa renda, baixa escolaridade e desempregadas (Sousa et al., 2022). Estes fatores podem afetar o tratamento da doença e a experiência de internação, devido às dificuldades para cobertura de eventuais gastos durante a hospitalização dos filhos (alimentação, transporte e remédios) e afastamento da rede de apoio social (Bolaséll et al., 2019). Estes são considerados componentes de vulnerabilidade que podem gerar estresse e sensação de desamparo nas mães, deflagrando a necessidade da implementação de políticas públicas para sanar tais iniquidades (Vaz et al., 2022).

Segundo o relato das mães, a busca pela informação e tratamento inicia ao perceber o adoecimento do filho dentro de casa, que é considerado como uma situação estressora. A partir desse momento, foram observadas estratégias de enfrentamento com foco no problema, investigando informações de forma proposital e ativa, visando solucionar ou mitigar a situação estressora (Zimmerman & Shaw, 2020). Busca-se, segundo os relatos, a compreensão da enfermidade através de recursos como internet, consultas médicas e postos de saúde, que posteriormente as encaminham para o hospital de referência (Delvecchio et al., 2019).

As mães referiram experiências de desgaste, apreensão e incerteza desde o início das investigações diagnósticas e durante a internação. O diagnóstico em DR pela equipe de saúde pode durar entre semanas a meses, agravando o desconforto emocional provocado pelo adoecimento (Fonsêca et al., 2019). A frequente falta de informações e o prolongamento de incertezas característicos desse momento, explicam a presença de pensamentos e emoções negativas, aumentando a probabilidade de transtornos psiquiátricos (Gómez-Zúñiga et al., 2021). Frente a esse cenário, tornam-se necessárias estratégias de educação e acolhimento que auxiliem as mães a compreender e lidar com o processo diagnóstico, reduzindo crenças negativas e irrealistas sobre o tratamento (Hassan et al., 2020).

Durante a internação, apesar do reconhecimento das qualidades da instituição, a experiência foi avaliada como negativa pela necessidade de procedimentos e exames invasivos que geram dor. No caso de DR, é comum a maior dificuldade nestes procedimentos pela maior complexidade para o acesso às veias e maior sensibilidade, gerando desconforto emocional e físico nas crianças (Takaoka & Pio, 2019). As novas formas de cuidado à doença do filho, que são potencialmente dolorosas, mobilizam as mães emocionalmente neste primeiro momento (Martins & Reis, 2022).

Ocorreram relatos referentes à vontade de voltar para casa e saudades da família, pelo afastamento do lar decorrente do prolongamento da internação. Estes sentimentos foram intensificados pela existência de outros filhos e à dificuldade no revezamento da internação, gerando preocupações adicionais nas mães e agravando o desgaste físico-emocional (Bezerra et al., 2021). A compreensão advinda do entorno, o suporte social e ajuda familiar, são importantes para reduzir o desgaste e a sobrecarga das mães (Silva, Schiavon, Carvalho, & Giacomoni, 2021).

Mesmo com as dificuldades advindas da internação, as mães relataram disposição para esperar o tempo necessário até a melhora do filho. Esse dado corrobora a literatura, enunciando a crença irrealista de cura de condições genéticas e/ou crônicas (Kochhann et al., 2021). Dessa forma, é importante que a equipe multidisciplinar tenha cuidado com a comunicação sobre a internação e diagnóstico, atentando também para a compreensão das mães sobre a situação de seu filho, a fim de favorecer o enfrentamento diante do prolongamento da internação, tornando-o menos aversivo (Exequiel et al., 2019).

Decorrente das situações estressoras expostas, as principais emoções apresentadas foram: tristeza, nervosismo e ansiedade. Estas emoções são comuns em mães que acompanham filhos em hospitais, sendo recorrente a utilização de diferentes estratégias para lidar com elas (Lima et al., 2019). O uso do celular foi a principal estratégia utilizada pelas mães, utilizando-o para acessar redes sociais, assistir filmes e ligar para parentes. O uso do celular tem sido evidenciado na literatura como estratégia positiva de enfrentamento com foco na emoção (Silva, Schiavon, Carvalho, & Giacomoni, 2021), desviando a atenção e propiciando a comunicação com

a rede de apoio e compartilhamento de experiências com outras mães em situações parecidas (Gonçalves et al., 2022). A distração se torna uma estratégia válida para lidar com estressores, no entanto, pode aumentar a evitação e não engajamento com o tratamento, reduzindo o enfrentamento com foco no problema, fator que deve ser avaliado pelos profissionais (Waugh et al., 2020).

Mesmo havendo a presença do uso do celular e outras distrações, foi relatada a ociosidade durante a internação, sendo sugerido pelas participantes a presença de televisão, *wi-fi* nos quartos e atividades entre as mães, durante a internação. A busca pela melhor forma de passar o tempo é comum às internações hospitalares (Hui et al., 2020), fator importante que deve ser analisado pela instituição e equipe, devido ao potencial de redução do estresse e desconforto associado à situação problema (Cai et al., 2020).

O apoio familiar foi considerado pelas participantes como um recurso importante para lidar com as emoções despertadas pelo adoecimento e hospitalização do filho. Tal importância se deve ao suporte social, conceito que abrange a percepção da disponibilidade de outros para prover recursos emocionais, psicológicos e materiais para si, estando além do mero auxílio com tarefas (McLeish et al., 2021). O apoio social é majoritariamente formado pela família e pode reduzir a sobrecarga de cuidado, aumentando a sensação de acolhimento (Santos et al., 2019). O apoio familiar sublinha a necessidade da criação de horários e rotinas de visita adequadas para a rede de apoio (Speridião et al., 2021). No entanto, chama atenção o fato de que a maioria das relações representadas pela classe foram extrafamiliares, como amigos no hospital e equipe de saúde. Além da imersão completa no ambiente hospitalar vivida por muitas mães, esta realidade pode ser explicada pela dificuldade de muitas famílias de ser deslocar ao hospital, por aspectos socioeconômicos (Oliveira & Rodrigues, 2020) e a realidade nacional do abandono paterno (Galvão, 2020), que aumenta a sobrecarga materna.

Além da família, as participantes também relataram o suporte social desenvolvido pelas relações com outras mães e com a equipe de saúde durante a internação. A relação com outras mães pode se tornar um fator protetivo, devido à presença de apoio e troca de informações (Marciano et al., 2020; Peres & Santos, 2018). Mães com melhor suporte social tendem a ter menos sintomas psicológicos, interferindo positivamente na qualidade da internação (Baldini et al., 2021). Nesse sentido, o fomento de atividades coletivas, como grupos terapêuticos, é um importante recurso que pode propiciar o contato entre mães, promovendo bem-estar (Silva et al., 2018).

Algumas mães referiram redução do contato com outras pessoas, devido à condição de isolamento, gerando sentimentos de solidão. O isolamento pode ser explicado, tanto por dificuldades impostas pela rotina de cuidados (Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares [EBSERH], 2020), como pela tentativa de prevenir a transmissão e contágio de agentes infecciosos para filhos com imunossupressão (Rocha & Dittz, 2021). Em condições de pouco apoio social, é importante que o psicólogo hospitalar atente ao potencial sofrimento, acolhendo e favorecendo o encontro com recursos para a busca de apoio. Isso inclui estratégias que não necessitem do contato físico, dentre outras possibilidades que não coloquem a saúde dos filhos em risco (Silva, Schiavon, Carvalho, & Giacomoni, 2020).

Nas entrevistas, surgiram comentários positivos relacionados à atenção prestada pela equipe de saúde, cuidado com o filho e boa relação com a mãe. O apoio da equipe também é reconhecido como uma forma de suporte social (Gomes et al.,

2023). A boa relação com a equipe de saúde é capaz de melhorar os resultados em saúde, ao retirar dúvidas, explicar a rotina e reduzir a sobrecarga do cuidado (Freitas Silva et al., 2022). É crucial, portanto, o treinamento da equipe multidisciplinar em habilidades de comunicação e de suporte para melhor manejo dessa população (Azevedo et al., 2019).

Por outro lado, em alguns casos, houve desfechos relacionados à dificuldade para lidar com as emoções, com um relato de autolesão e ideação suicida. Constata-se na literatura que estes comportamentos revelam estratégias desadaptativas para lidar com emoções, operando como tentativa de regulação emocional para reduzir o desconforto (Chaibub & Kohlsdorf, 2017; Wolff et al., 2019). Nessas condições, a fim de reduzir o sofrimento psicológico e emocional, é importante que o psicólogo hospitalar esteja atento para propiciar estratégias funcionais de enfrentamento, técnicas de relaxamento e reavaliação cognitiva (Silva et al., 2020).

No presente estudo, foram relatadas poucas estratégias de enfrentamento com foco no problema, ocorrendo apenas em situações de dúvidas com a equipe e busca do diagnóstico, predominando estratégias focadas nas emoções. Esta diferença entre os dois tipos de estratégia pode ser explicada pela natureza do hospital, em que pacientes têm pouco controle das situações (Azevedo et al., 2019). Tendo em vista a eficácia para a redução do estresse, através do foco no problema, torna-se necessário o desenvolvimento destas habilidades por profissionais da saúde, a fim de aumentar a autonomia e melhorar o bem-estar das mães durante a internação (Abedi et al., 2020).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo teve como objetivo compreender o enfrentamento das mães de crianças e adolescentes hospitalizados com DR ou em investigação. A vulnerabilidade socioeconômica esteve presente na maioria das participantes, afetando a internação e seu bem-estar. A experiência de hospitalização foi marcada pela presença de constantes estressores, como a necessidade de realização de exames dolorosos nas CA, possibilidade de cirurgia e ociosidade, gerando incerteza e medo de complicações no tratamento. As emoções mais presentes foram: tristeza, medo e preocupação com os filhos. Como principais estratégias relacionadas às emoções e à internação, mostraram-se recorrentes a estratégia de distração através do celular e o suporte social, abrangendo a família, outras mães e a equipe. Devido à distância de outros filhos e afastamento do lar, evidenciou-se a vontade de voltar para casa. Diante dessa realidade, constata-se que os psicólogos e a equipe multidisciplinar devem desenvolver estratégias, como a criação de grupos de apoio entre as mães e rotina de acompanhamento psicológico, visando redução do estresse e sintomas ansiosos-depressivos.

Como principais limitações do estudo, o uso de entrevista é suscetível a vieses, que se buscou amenizar com o uso do *software* IRAMUTEQ. A análise de entrevistas não permite estabelecer relações de causa e efeito, o que, junto ao tamanho da amostra e o perfil predominante de pessoas com maior vulnerabilidade socioeconômica e étnica, demanda cuidado quanto à generalização dos achados. Para futuros estudos, sugere-se pesquisas de levantamento quantitativo que avaliem e correlacionem a prevalência de comorbidades psicológicas das mães com diferentes variáveis da internação e estratégias de enfrentamento. Por fim, os resultados desse estudo endossam a necessidade de implementação de políticas públicas e institucionais que

ofereçam suporte emocional, acesso a serviços de saúde mental e assistência social, visando amparar as mães de crianças e adolescentes com doenças raras.

CONTRIBUIÇÃO AUTURAL

Concepção do estudo: EABM, WL; **coleta de dados:** EABM; **análise dos dados:** EABM, WL; **redação do manuscrito:** EABM, WL; **revisão crítica para conteúdo intelectual importante:** EABM, WL.

REFERÊNCIAS

- Abedi, Z., Alavi, M., Ghazavi, Z., Visentin, D., & Cleary, M. (2020). Improving coping styles in family caregivers of psychiatric inpatients using planned behavior problem-solving training. *Journal of Nursing Research*, 28(1), e70. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000320>.
- Antão, J. M., Portugal, M. G. C. C., & Silva, C. F. S. (2019). O ajustamento de crianças com doença crônica. *Psicologia em Revista*, 25(1), 60–77. <https://doi.org/10.5752/p.1678-9563.2019v25n1p60-77>.
- Antoniazzi, A. S., Dell’Aglia, D. D., Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 3(2), 273–294. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>.
- Arrais, R. H. (2019). A família como paciente no campo da psico-oncologia. In A. L. Rodrigues (Ed.), *Psicologia da saúde: hospitalar: abordagem psicossomática* (pp. 126–137). Manole.
- Azevedo, E. C., Hemesath, T. P., & Oliveira, V. Z. (2019). A internação de um filho em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista da SBPH*, 22(1), 172–195. <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.22.183>.
- Baldini, P. R., Lima, B. J., Pina, J. C., & Okido, A. C. C. (2021). Mães de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: fatores associados ao apoio social. *Escola Anna Nery*, 25(3), e20200254. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2020-0254>.
- Baumbusch, J., Mayer, S., & Sloan-Yip, I. (2019). Alone in a Crowd?: parents of children with rare diseases’ experiences of navigating the healthcare system. *Journal of Genetic Counseling*, 28(1), 80–90. <https://doi.org/10.1007/s10897-018-0294-9>.
- Bezerra, A. M., Marques, F. R. B., Marcheti, M. A., & Luizari, M. R. F. (2021). Triggering and mitigating factors of maternal overload in the hospital environment during child hospitalization. *Cogitare Enfermagem*, 26, e72634. <https://doi.org/10.5380/CE.V26I0.72634>.
- Boettcher, J., Boettcher, M., Wiegand-Grefe, S., Zapf, H. (2021). Being the pillar for children with rare diseases: a systematic review on parental quality of life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(9), 4993. <https://doi.org/10.3390/ijerph18094993>.
- Bolaséll, L. T., Foschiera, L. N., Luft, C. Z., Crestani, P. L., Woinarovichs, B., Silva, L. F., Silva, C. S. (2019). Caracterização de mães de crianças cardiopatas congênitas internadas em uma UTI pediátrica. *Psicologia Hospitalar*, 17(1), 17–33. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092019000100003.
- Cai, R. Y., Uljarević, M., & Leekam, S. R. (2020). Predicting mental health and psychological wellbeing in mothers of children with autism spectrum disorder: roles of intolerance of uncertainty and coping. *Autism Research*, 13(10), 1797–1801. <https://doi.org/10.1002/aur.2341>.
- Chaibub, G. F. W., & Kohlsdorf, M. (2017). Estratégias de enfrentamento e ideação suicida em cuidadores de crianças com doença crônica. *Perspectivas em Psicologia*, 21(2), 183–205. <https://doi.org/10.14393/PPv21n2a2017-13>.

- Currie, G., & Szabo, J. (2019). "It is like a jungle gym, and everything is under construction": the parent's perspective of caring for a child with a rare disease. *Child: Care, Health and Development*, 45(1), 96–103. <https://doi.org/10.1111/cch.12628>.
- Delvecchio, E., Salcuni, S., Lis, A., Germani, A., & Di Riso, D. (2019). Hospitalized children: anxiety, coping strategies, and pretend play. *Frontiers in Public Health*, 7, 250. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00250>.
- Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. (2020). *Precauções e isolamento*. Recuperado de <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hc-uftm/documentos/protocolos-assistenciais/PRT.STGQ.014Precaueselsolamentoverso41.pdf>.
- Exequiel, N. P., Milbrath, V. M., Gabatz, R. I. B., Vaz, J. C., Hirschmann, B., & Hirschmann, R. (2019). Vivências da família do neonato internado em unidade de terapia intensiva. *Revista Enfermagem Atual in Derme*, 88(27), 1–9. <https://doi.org/10.31011/read-2019-v.89-n.27-art.466>.
- Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chackraborty, P., Potter, B. K., & Canadian Inherited Metabolic Diseases Research Network (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*. 19(215), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>.
- Faro, A., & Pereira, M. E. (2013). Estresse: revisão narrativa da evolução conceitual, perspectivas teóricas e metodológicas. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 14(1), 78–100. https://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862013000100006.
- Folkman, S. (2011). *The Oxford handbook of stress, health, and coping*. Oxford University Press.
- Fonsêca, W., Bernal, J., Fioramonte, J. C. S., Gonzalez Xeres, G., Lopes, J. C., & Borges, J. A. S. (2019). Qualidade de vida das mães de filhos portadores de patologias crônicas: artigo de revisão. *ID online: Revista Multidisciplinar e de Psicologia*, 13(45), 398-404. <https://doi.org/10.14295/online.v13i45.1730>.
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: Contribuições teóricas. *Cadernos Saúde Pública*, 24(1), 17–27. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>.
- Freitas, M. F., Sousa, V. M. A., & Silva, Á. D. M. (2022). A equipe de enfermagem no apoio à família da criança internada em uti pediátrica. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 37(1), 106–113. Recuperado de https://www.mastereditora.com.br/periodico/20211208_093552.pdf.
- Galvão, L. B. (2020). Mãe solteira não.: mãe solo!: considerações sobre maternidade, conjugalidade e sobrecarga feminina. *Revista Direito e Sexualidade*, 1(1), 1-23. <https://doi.org/10.9771/revdirsex.v1i1.36872>.
- Gomes, R. P. C., Braga, P. P., Duarte, E. D., Silva, J. B., Dittz, E. S. (2023). Rede de apoio às mães de recém-nascidos prematuros internados em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Ciencia y Enfermería*, 29(5), 1-11. <https://doi.org/10.29393/CE29-5RARE50005>.
- Gómez-Zúñiga, B., Pulido, R., Pousada, M., & Armayones, M. (2021). The role of parent/caregiver with children affected by rare diseases: navigating between love and fear. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3724. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073724>.
- Gonçalves, A. M., Silva, C. C., Cabeça, L. P. F., & Melo, L. L. (2022). Compreendendo a participação de mães no cuidado aos filhos com doenças crônicas em unidade intensiva. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43, e20210314. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210314.pt>.
- Hassan, S. I., Gouda, A. M. I., El-Monshed, A., & Kandeel, H. A. M. (2020). Effect of cognitive behavioral therapy on anxiety, stress, depression, and coping pattern among pregnant women with preeclampsia. *American Journal of Nursing Research*, 8(2), 269–277. <https://doi.org/10.12691/ajnr-8-2-16>.
- Hui, W. J., Pikkarainen, M., Nah, S. A., Nah, S. N. J., Pölkki, T., Wang, W., & He, H.-G. (2020). Parental experiences while waiting for children undergoing surgery in Singapore. *Journal of Pediatric Nursing*, 52, e42–e50. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.01.004>.

- Jorge Júnior, A. F., Colares, G. C., Rocha Filho, I. B. M., & Silva, L. S. (2020). Doenças crônicas não transmissíveis na infância: revisão integrativa de hipertensão arterial sistêmica. *Revista Saúde Dinâmica*, 2(2), 38-55. <https://doi.org/10.4322/2675-133X.2022.016>.
- Kochhann, S. B., Einloft, L., Ramos, A. F., Lima, J. H. C., Secco, P. M. G., Slendak, M. S., Pereira, F. W. C., Stein, A. S., Ely, C. S., Krug, B. R., Brum, R. P., Barros, B. K., Klein, M. B., Wandscheer, T. B. C., & Glitzenhirn, A. S. D. (2021). O entendimento dos pais sobre a doença crônica do filho e o planejamento de futuro. *Research, Society and Development*, 10(8), e59110817768. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i8.17768>.
- Kutsa, O., Andrews, S. M., Mallonee, E., Gwaltney, A., Creamer, A., Han, P. K. J., Raspa, M., & Biesecker, B. B. (2022). Parental coping with uncertainties along the severe combined immunodeficiency journey. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 390. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02554-9>.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer.
- Leite, F. L. L. M., Gomes, G. C., Minasi, A. S. Á., Nobre, C. M. G., Oliveira, S. M., & Severo, D. G. (2019). Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(15), e1342. <https://doi.org/10.25248/reas.e1342.2019>.
- Lima, R. M., Gomes, F. M. A., Aguiar, F. A. R., Santos Júnior, E. B., Dourado, J. V. L., & Ferreira Junior, A. R. (2019). Experiences of mothers during the hospitalization of their children. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 11(5), 1286-1292. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1286-1292>.
- Marciano, R. P., Evangelista, P. G., & Amaral, W. N. (2020). Grupo de mães em uti neonatal: um espaço de escuta e intervenção em psicanálise. *Revista da SBPH*, 22(1), 48-68. <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.22.206>.
- Martins, R. M., & Reis, L. B. (2022). O ser mãe de um filho com doença crônica: vivências do cuidar. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 17(1), 1-17. Recuperado de http://www.seer.ufsj.edu.br/revista_ppp/article/view/4302.
- McLeish, J., Harvey, M., Redshaw, M., & Alderdice, F. (2021). A qualitative study of first-time mothers' experiences of postnatal social support from health professionals in England. *Women and Birth*, 34(5), e451-e460. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2020.10.012>.
- Ministério da Saúde (BR). (2022). *Caderneta do raro*. Recuperado de https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sgtes/educamunicacao-em-doencas-raras/caderneta-do-raro/arquivos/caderneta-doencas-raras_24-02-2022-2.pdf.
- Oliveira, W. L., & Rodrigues, A. L. (2020). Prática psicológica em enfermarias hospitalares. In A. L. Rodrigues, *Psicologia da saúde hospitalar* (pp. 329-342). Manole.
- Peres, R. S., & Santos, M. A. (2018). Aconselhamento em grupo de apoio psicológico a mães de bebês prematuros: um estudo exploratório. *Vínculo*, 15(2), 42-56. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11828>.
- Pinheiro, I. S., Guerra, B. C. O., Silva, L. R., Pacheco, P. Q. C., Monnerat, I. C., Teixeira, S. V. B., Macedo, E. C., & Veras, R. C. (2021). Impactos na saúde da mulher mãe cuidadora de criança com câncer. *Research, Society and Development*, 10(1), e31510111828. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11828>.
- Rocha, A. L. S., & Dittz, E. S. (2021). The repercussions in daily routine of mothers of babies admitted in neonatal intensive care unit in social isolation caused by covid-19. *Cadernos Brasileiros d Terapia Ocupacional*, 29, e2158. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.CTOAO2158>.
- Salviati, M. E. (Org.). (2017). *Manual do aplicativo IRAMUTEQ*. Recuperado de <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/manual-do-aplicativo-iramuteq-par-maria-elisabeth-salviati>.
- Santos, B. A., Milbrath, V. M., Freitag, V. L., Gabatz, R. I. B., & Vaz, J. C. (2019). Social support network for the family of cerebral palsy bearing children. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 11(5), 1300-1306. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1300-1306>.

- Silva, C. C., Silva, E. D., & Rocha, L. L. B. (2018). O salão de beleza como recurso no acompanhamento das mães de recém-nascidos internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional*, 26(3), 569–579. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1122>.
- Silva, D. G., Schiavon, A. A., Carvalho, J. P., & Giacomoni, C. H. (2021). Modos de enfrentamento de familiares de crianças em hospital geral. *Revista da SBPH*, 24(2), 187-202. <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.24.93>.
- Silva, D. G., Schiavon, A. A., Carvalho, J. P., Antunes, H. B., & Giacomoni, C. H. (2020). Intervenção em psicologia positiva com mães na pediatria: relato de experiência. *Aletheia*, 54(1), 120–125. <https://doi.org/10.29327/226091.54.1-13>.
- Silva, L. A. P., Santos, G. M., Lima, G. W. T., Borges, R. M. H., & Carneiro, V. T. (2020). A prática do plantão psicológico em um hospital pediátrico: Um relato de experiência. *Revista Saúde e Ciência*, 9(1), 91-100. <https://doi.org/10.35572/rsc.v9i1.382>.
- Sousa, B. V. N., Araújo, C. R. S., Oliveira, E. F., Freitas, K. K. A., Costa, P. D. R., & Silva, V. B. (2022). Vulnerabilidade de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Saúde em Debate*, 46(spe 5), 91–103. <https://doi.org/10.1590/0103-11042022e508>.
- Souza, M. A. R., Wall, M. L., Thuler, A. C. M. C., Lowen, I. M. V., & Peres, A. M. (2018). O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03353. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017015003353>.
- Speridião, P. G. L., Lopes, K. P., Zihlmann, K. F., & Silveira, F. A. (2021). Redes de apoio de mães de crianças com constipação intestinal crônica funcional. *Revista Saúde e Ciência*, 10(1), 71-84. <https://doi.org/10.35572/rsc.v10i1.415>.
- Takaoka, N. Y., & Pio, D. A. M. (2019). A criança diante de procedimentos hospitalares: estratégias utilizadas por equipes de saúde: revisão integrativa. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 8(3), 365-376. <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpd.v8i3.2353>.
- Taurisano, A. A. A., Enumo, F. R. S., Prebianchi, H. B., & Andrade, M. L. A. (2020). Estresse e satisfação de pais com o atendimento em unidade de terapia intensiva neonatal. *Interação em Psicologia*, 24(2), 179–189. <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v24i2.68643>.
- Vaz, J. C., Milbrath, V. M., Gabatz, R. I. B., Motta, M. G. C., Neves, E. T., & Vaz, E. C. (2022). Situations of vulnerability experienced by family members during the hospitalization of chronically ill children. *Revista de Enfermagem Referencia*, 6(1), e21098. <https://doi.org/10.12707/RV21098>.
- Waugh, C. E., Shing, E. Z., & Furr, R. M. (2020). Not all disengagement coping strategies are created equal: Positive distraction, but not avoidance, can be an adaptive coping strategy for chronic life stressors. *Anxiety, Stress, & Coping*, 33(5), 511–529. <https://doi.org/10.1080/10615806.2020.1755820>.
- Wolff, J. C., Thompson, E., Thomas, S. A., Nesi, J., Bettis, A. H., Ransford, B., Scopelliti, K., Frazier, E. A., & Liu, R. T. (2019). Emotion dysregulation and non-suicidal self-injury: a systematic review and meta-analysis. *European Psychiatry*, 59, 25–36. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2019.03.004>.
- Zimmerman, M. S., & Shaw, G., Jr. (2020). Health information seeking behaviour: a concept analysis. *Health Information e Libraries Journal*, 37(3), 173–191. <https://doi.org/10.1111/hir.12287>.

FICHA TÉCNICA

Editor-chefe: Marcus Vinícius Rezende Fagundes Netto

Editora assistente: Layla Raquel Silva Gomes

Editor associado: Layla Raquel Silva Gomes

Secretaria editorial: Monica Marchese Swinerd

Coordenação editorial: Andrea Hespanha

Consultoria e assessoria: Oficina de Ideias