

As crianças, o cuidado hospitalar e as redes de familiaridade: como gestar a complexidade de saúde?

Olivia Souza Agostini¹ (Orcid: 0000-0002-1128-0568) (oliviagostini@gmail.com)

Martha Cristina Nunes Moreira² (Orcid: 0000-0002-7199-3797) (marthacnmoreira@gmail.com)

Miriam Ribeiro Calheiros de Sá² (Orcid: 0000-0002-3972-0377) (calheirosa@uol.com.br)

¹ Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

² Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

Resumo: O artigo se situa no cuidado às crianças que frequentam hospitais e suas redes tecidas para suporte, acrescido do lugar atribuído às famílias nesse cenário. Assume-se o entendimento de que as redes de relações são constitutivas do cuidado de crianças e adolescentes com condições crônicas e complexas de saúde. Essas redes são discutidas à luz de autoras que contribuem com esse campo conceitual, como Elizabeth Bott, Cláudia Fonseca e Cynthia Sarti. O objetivo se concentra em interpretar a organização de famílias para participação no cuidado, considerando suas redes de relações. Foi realizado estudo de natureza qualitativa em um setor de hospital infantil do Rio de Janeiro. As técnicas de produção de dados foram observação participante e entrevistas semiestruturadas com as famílias da sala de espera. O material obtido foi transcrito e a análise seguiu a perspectiva teórico-analítica e interpretação de sentidos. Cinco tipologias de famílias foram identificadas. A construção das redes de familiaridades a partir das relações entre cuidadoras(es), a pesquisadora e os profissionais foi o eixo analítico apresentado. A participação no cuidado enfatiza as redes de familiaridades construídas que ultrapassam a consanguinidade e a circulação de crianças viabiliza o processo.

► **Palavras-chave:** Famílias. Cuidado da criança. Redes. Hospital.

Recebido em: 25/03/2022 Revisado em: 07/02/2023 Aprovado em: 28/09/2023

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7331202434031pt>

Editor responsável: Rossano Lima Pareceristas: Adriana Brito, Selene Afonso e Vivian Ribeiro

Introdução

Está em tela, no presente artigo, uma discussão sobre as formas de cuidado às crianças que frequentam hospitais e suas redes tecidas para suporte, iluminando o lugar que é atribuído à construção das redes de familiaridade, afinidade e suporte nesse processo. Essa construção é viabilizada pela colaboração e “circuitos de reciprocidade” (Fonseca, 2006). Diante disso, também é preciso destacar que ao referir familiaridade, nos aproximamos da perspectiva que entende que os arranjos de família não se restringem às relações de consanguinidade (Sarti, 1994; 2004). Sarti (1994) remete a família ao campo das moralidades e, portanto, no sentido a ela atribuído por quem a vive (Sarti, 2004). Ainda em um diálogo antropológico, Fonseca (2006) recorre à discussão do parentesco incorporando não somente a consanguinidade, mas suas invenções, extensões, nisso que a autora destaca como sendo a paternidade ritual e a circulação de crianças nos seus estudos que abordam sobre adoção. Em um estudo clássico sobre redes familiares, Bott (1955) discute o ambiente das famílias como redes de trocas de suporte emocional e material com compartilhamento de opiniões e valores.

Essa localização de entendimentos e definições nos apoia no argumento de que cuidados prolongados dedicados às crianças e adolescentes com situações de saúde interligadas à cronicidade, ultrapassa ou deveria ultrapassar a geografia dos hospitais especializados. Não só porque a vida ultrapassa essas fronteiras, mas porque encarando dessa forma, conseguimos alcançar o necessário aporte para discutir acesso e suas barreiras, não só aos outros níveis de atenção à saúde, mas aos setores de educação, lazer, transporte, moradia, alimentação segura. No estudo que sustenta este artigo (Agostini, 2019), partimos de um hospital especializado e das redes que se constituem pelas referências de quem oferece um cuidado cotidiano e de base familiar. No entanto, esse *locus* comparece interligado a outros espaços como escola, casa e vizinhança para exercício do cuidado. Acionamos a categoria cuidado, situada em um campo controverso e com disputas políticas e teóricas (Georges, 2017), na teoria feminista da deficiência de forma a reconhecer o valor do trabalho do cuidado, considerar a dependência como constituinte da condição humana e não estigmatizar a necessidade de cuidado (Fietz; Mello, 2018; Kitay, 2011).

Se primeiro situamos o que entendemos por familiaridade e redes de familiaridade, não nos ausentamos aqui a enunciar o que entendemos por Cuidado. Propomos

abordar o cuidado na perspectiva feminista, acionado pela dimensão do *care*, que coloca em jogo economia e política e provoca pensá-lo no campo das lutas sociais. Nesse sentido, Kittay (2011) se refere ao cuidado como algo que pode denotar um trabalho, uma atitude ou uma virtude. Gilligan (1993) menciona a interdependência, enfatiza o processo de relações envolvido no cuidado e as possibilidades morais que estes geram.

Nesse contexto, o cuidado revela situações de interdependências e hierarquias em um cenário que altera a vida dos indivíduos, as estruturas familiares, a demanda por políticas públicas e a distribuição de recursos na sociedade. A questão da dependência, seja da família e/ou do Estado, torna-se fator a ser analisado nos casos de crianças com deficiência que estão repetidas vezes nos serviços hospitalares e outros (reabilitação, acompanhamento de saúde), e quando não há apoio familiar disponível ou este se encontra reduzido.

Não existe o cuidado em si, existe o cuidado na relação. Ele envolve trocas simbólicas e isso leva considerar famílias, gênero, trabalho, sobrecarga, reprodução social e como as pessoas se sustentam – com destaque para mulheres e irmãos(as) das crianças que vivem com condições de saúde raras e complexas – e podem estar vulneráveis às situações de descuido e violência por serem os cuidadores principais, negligenciando a própria saúde e o direito a estudar, ao lazer e ao trabalho (Moreira; Cunha; Mello, 2016). Faz parte dessa sobrecarga as cobranças que demarcam exigências quanto a uma suposta dedicação exclusiva das mães ao cuidado, marcado pela invisibilidade da noção moral de obrigação. Essa imagem moral da “boa mãe” e o discurso da responsabilidade materna configura, como lembra Lupton (2013), a invisibilidade da carga mental e emocional, e o apagamento do sofrimento e desgaste. Nesse contexto de predomínio das mulheres restritas a uma função de mães, isso se intercepta com outros eixos de desigualdade de gênero, raça/cor, etnia, classe social, que contribui para a desvalorização do trabalho que essa dedicação representa economicamente (Contatore; Malfitano; Barros, 2017).

Nos casos de cuidados domiciliares para o perfil de crianças a que nos referimos, sublinhamos a necessidade de acesso a benefícios sociais que possam suprir gastos materiais e de ordem afetiva em um cenário que gera arranjos familiares e suporte técnico nem sempre presencial, como no hospital (Moreira *et al.*, 2017; Moreira; Gomes; Sá, 2014). Assinalamos responsabilidades, na maioria das vezes, da mãe, que passa a agir como cuidadora de seus filhos através do gerenciamento das medicações,

intervenções técnicas e monitoramento de riscos, sendo que esta situação tem consequências diretas em suas vidas (Castro, 2017). Por outro lado, Castro (2017), Castro e Piccinini (2004) apontam para o fato da exclusão dos homens pelas mulheres no processo de cuidado.

O objetivo do artigo se concentra em interpretar a organização de famílias para participação no cuidado considerando suas redes de relações.¹

Método

Referido a uma pesquisa aprovada (CAAE 89076418.8.0000.5269) e com campo realizado no período de agosto de 2018 a março de 2019 (Agostini, 2019), este artigo assumiu o entendimento de que as redes de relações são constitutivas do cuidado de crianças e adolescentes com condições crônicas e complexas de saúde. Essas redes são discutidas à luz de autoras que contribuem com esse campo conceitual como Elizabeth Bott, Cláudia Fonseca e Cynthia Sarti.

O campo foi uma sala de espera de um setor de hospital público infantil universitário do Rio de Janeiro composto por equipe de profissionais de saúde (médicos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, fonaudióloga, psicóloga) com a missão de promover a reabilitação de crianças e adolescentes com deficiências e que desenvolve atividades de assistência, ensino, extensão e pesquisa.

Em sintonia com a perspectiva metodológica adotada, optamos como técnicas de produção de dados: a observação participante, com os registros em diário de campo, seguida de entrevistas semiestruturadas com tópico guia (Gaskell, 2002). Essas técnicas serviram como suportes para as interações, e acesso ao universo simbólico de significados compartilhados.

Os sujeitos foram representados pelas famílias – seja mãe (presença mais frequente), pai ou outra figura familiar – que aceitaram participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram incluídas famílias compostas por quaisquer membros, desde que acompanhassem o tratamento da criança com condições crônicas e/ou deficiência e fossem responsáveis pelos seus cuidados, fossem maiores de 18 anos, tivessem condições cognitivas e pudessem contribuir com informações ao aceitarem participar do estudo considerando seus objetivos, benefícios e riscos. As famílias foram selecionadas com base na possibilidade de apreender o fenômeno participação familiar no cuidado a crianças e de responder às perguntas de pesquisa. Os critérios de exclusão estabelecidos foram famílias que

demonstrassem dificuldades de compreensão da proposta durante a observação participante e entrevista (verbalizassem que não entenderam ou que não se sentiam aptas a responder, que saíssem do foco da pergunta mesmo quando explicada ou com exemplos, que não soubessem dizer sobre o cuidado da criança por participarem pouco deste processo) ou que o assunto retomasse aspectos apontados como pessoais e difíceis de serem mencionados na situação de pesquisa; famílias cujas crianças estivessem em situação de instabilidade clínica evitando assim, questões emocionais.

As oito famílias e oito crianças que participaram do estudo, foram diversas entre si no que diz respeito aos participantes do cuidado. Tendo em vista essa constatação propusemos cinco tipos ideais inspiradas no artigo de Fonseca (1999). A autora aponta que uma determinada construção tipológica visa considerar fatores tais como profissão, educação, mobilidade geográfica etc., que se relacionam a formas de organização familiar. Tais tipologias situam sujeitos em um contexto histórico e social e foram identificadas cinco possibilidades de arranjos familiares referentes ao lugar do responsável nos cuidados à criança: 1- pai, 2- mãe e pai, 3- mãe (casada ou não com o pai da criança), 4- família expandida, 5- avó. Embora esses membros presentes no setor tenham familiaridade representada por laços consanguíneos, ressaltamos aqui a noção de família, já mencionada e entendida, como o sentido das relações que os sujeitos estabelecem. Essa foi considerada na sala de espera para além de consanguinidade, através de relatos e interações, e explorada para fins de análise junto aos outros atores que compuseram as cinco tipologias.

Após a imersão na sala de espera, com interações informais, e observações diárias registradas, foram feitos convites para entrevistas, em espaço reservado e de forma individual, com a dupla pesquisadora e responsável pela criança. Fazia parte dessa entrevista tópicos abertos, facilitadores, relacionados à história e rotina da criança; como é cuidar dela e quais as pessoas que participam do cuidado. Perguntas sobre a caracterização e localização social do familiar e da criança - idade, profissão, renda, escolaridade, moradia, diagnóstico da criança, idade, tempo de tratamento em reabilitação – compuseram a primeira aproximação, pois esses marcadores sociais da diferença localizam o cuidador e o cuidado construído em uma ancoragem crítica e reflexiva necessária.

A transcrição das entrevistas, gravadas, e anonimizadas - representam a flor/planta escolhido por cada familiar - juntamente com a reflexão sobre o caminho da pesquisa registrado no diário de campo, compuseram um corpus analítico, que foi

submetido à interpretação no diálogo com o marco teórico que nos guia, explicitado na introdução. Para fins desse artigo, trabalharemos a “Construção das redes de familiaridades: as relações entre cuidadoras(es), a pesquisadora e os profissionais” sintetizado em parte, nos núcleos (a) família – arranjos familiares no cuidado e (b) circulação de crianças.

Resultados e Discussão

Destacamos como participantes as famílias que estiveram presentes no campo de estudo entendidas como lugar de pertença das crianças. Os Quadros 1 e 2 apresentam a caracterização dos 10 entrevistados(as) e das oito crianças (considerando que duas delas tiveram dois familiares entrevistados). Das oito famílias que residiam no Rio de Janeiro ou Baixada Fluminense, somente duas moravam em casa alugada sendo a maioria em casa própria. Sobre as terapias que as crianças frequentavam, foram citados atendimentos de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, medicina, nutrição e pedagogia.

Quadro 1. Perfil dos participantes da pesquisa

Entrevistado(a) Idade	Criança	Cor/ Raça	Ocupação	Escolaridade	Benefício	Renda (SM)+
Mãe Orquídea 44	Girassol	Parda	Do lar	2º grau completo	Sim	2§
Mãe Margarida 39	Rosa	Branca	Fisioterapeuta	Superior completo	Não	3
Vó paterna Prímula 62	Rosa	Branca	Aposentada (Professora Ensino Médio)*	Superior completo	Não	4
Pai Ipê 35	Samam- baia	Parda	Técnico de informática	2º grau completo	Sim	2
Mãe Violeta# 32	Petúnia	Negra	Do lar	Fundamental incompleto	Sim	1§
Mãe Tulipa# 28	Amor perfeito	Parda	Do lar	Fundamental incompleto	Sim	1§
Vó materna Hortênsia 57	Azaleia	Negra	Aposentada (Hotelaria)	2º grau incompleto	Não	2

continua...

Entrevistado(a) Idade	Criança	Cor/ Raça	Ocupação	Escolaridade	Benefício	Renda (SM)+
Pai Babosa 42	Flor de maio	Branca	Técnico de informática	Superior completo	Não	4
Mãe Lírio 36	Flor de maio	Parda	Educadora física	Superior completo	Não	3
Vó materna Crisântemo 64	Cravo	Parda	Aposentada (Enfermeira)	Superior completo	Não	10

*Atualmente, trabalha em comércio com marido. + Número referente a quantidade de salário mínimo (SM) recebido pela pessoa e que § corresponde a renda familiar total em alguns casos. # Não estão casadas com o pai da criança.

Fonte: elaboração própria.

Quadro 2. Informações gerais sobre as crianças

Criança	Diagnóstico#	Idade	Escola-E/ Creche-C	Tempo em Reabilitação (Desde)
Girassol	Hemiplegia E	3 anos	E Particular	10 meses de idade
Rosa	Quadriplegia espástica	8 anos	E Pública	3 meses de idade
Samambaia	Síndrome de Down	4 anos	E Particular	2 anos de idade
Petúnia	ADNPM Cardiopatia congênita	3 anos	Não	Não citado (sem precisão).
Amor perfeito	ECNP (referido pela TO)	4 anos	Não	2 anos de idade
Azaleia	Hemiparesia D	4 anos	C Particular (bolsa total)	1 ano e 2 meses
Flor de maio	Suspeita PC (Diplegia)	3 anos	E Particular (bolsa parcial)	2 anos de idade
Cravo	PC	2 anos	C Pública	nascimento

#Como referido pelo familiar. ADNPM-Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor. ECNP-Encefalopatia crônica não progressiva. PC-Paralisia cerebral. TO-terapeuta ocupacional.

Fonte: elaboração própria.

Inspiradas pelos “casos exemplares” nomeados por Fonseca (1999), optamos por analisar os trechos do diário e entrevistas como situações exemplares/típicas que puderam representar o campo de pesquisa e refletissem outros casos. Fonseca (1999,

p. 73) cita que “o pesquisador tem o desafio de juntar pedaços – as diversas dinâmicas – para entender uma lógica que subjaz e ordena as várias partes do sistema”.

Tais situações exemplares/típicas se deram a partir das interações estabelecidas entre os diversos atores no qual o processo de cuidado entre eles e o cuidado à criança constituíram o centro de uma rede de relações fundamentada no Interacionismo Simbólico. Identificamos o cuidado estabelecido, proporcionado e, muitas vezes, possível mediante arranjos familiares e articulações necessárias diante das demandas advindas do processo de tratamento e condição de saúde.

Nesse caso, discutir familiaridade não equivale a resumir-se familiar como consaguinidade como já consideramos em Sarti (1994, 2004) e Fonseca (2006). Também acionamos aqui, para aprofundar a discussão, pensar as famílias como um sistema de papéis interdependentes (Bott, 1955) ressaltando como se dá a construção das redes que viabilizam o cuidar levando em conta o aspecto relacional e contextos variados. Em nosso estudo, a observação participante revelou relações em uma perspectiva de construção de redes para o cuidado, que aqui, optamos por denominar redes de familiaridades. Tal aspecto que envolve a coleta de dados relacionais como tarefa central da pesquisa qualitativa, mais voltadas às etnográficas, é abordado por Jones (2018) quando retoma a pesquisa de Elizabeth Bott e a participação dos pesquisadores nas atividades, ambientes e cotidiano de participantes da pesquisa.

Família – arranjos familiares no cuidado

As histórias ressaltam arranjos entre familiares reconhecendo tal familiar representado por laços consanguíneos ou não, desde que a intimidade, afeto e confiança tenham lugar pelo sentido atribuído pelo sujeito que o reconhece como família. Fonseca (2006) coloca que há o caráter social do parentesco e um peso conferido aos laços de sangue, mas também se associa a quem se pode confiar (Sarti, 1994). No campo, as relações aconteceram, algumas vezes, fortalecidas pela consanguinidade e quem cuida acaba por ser a mãe, o pai, irmã(o), avós, tias. Mas, em outras vezes, quem se torna familiar parte de um arranjo mediante uma situação que faz com que a comadre, os professores, a família do hospital/serviço de reabilitação, a babá, a mulher que cuidou de várias gerações da família ou a vizinha que desempenham a função de cuidar. Ressaltamos que, essa pessoa, também, constitui a presença feminina no cuidado e o fato de que a mulher depende de arranjos ou ela mesma faz seus arranjos a partir da reorganização da rotina. Esses

últimos não se estabelecem pela consaguinidade, mas pelo sentido atribuído por quem vive (SARTI, 2004) diante da relação construída a partir das interações.

Essa vó não tem com quem contar [...]. Foi demitida do trabalho de serviços gerais quando precisou ficar com o neto que a mãe é menor. (Diário de campo, p.17)

Tem sempre o apoio do marido e da filha de 18 anos para cuidar da criança, o marido quem fica quando ela vai trabalhar (ele trabalha como autônomo). (Diário de campo, p.24)

[...] ela gosta muito da nossa família, que ela está na nossa família há quinze anos... ela cuidou dos meus sobrinhos, depois ela cuidou dos meus netos e agora ‘tá com o Cravo [...] (Entrevista com Crisântemo – avó de Cravo, p.89)

Não sei como é feito, mas que, que essas palavras que a gente ‘tá usando aqui possa ser usadas, né? E aproveitadas no dia a dia, tanto do paciente como vocês ali administrando o trabalho. (Entrevista com Prímula –avó de Rosa, p.107)

Segundo Lupton (2013), é esperado das mães que elas se dediquem inteiramente aos seus filhos além de trabalhar, cuidar de si e da casa. As mulheres que assumem o cuidado integral da criança são cobradas por um papel naturalizado que vincula maternidade a cuidado, abnegação, sacrifício e missão como afirmam Mendes *et al.* (2020). “Recai sobre as mães uma autovigilância, incrementando responsabilizações pela saúde de seus filhos” (Castro; Moreira, 2018, p. 9) e isso gera escolhas com consequências diretas. A reorganização da mulher leva a perda do emprego, mudança do trabalho ou decisão de quem manterá a casa e quem fica com a criança desvelando aspectos econômicos e de sobrecarga.

Cabe lembrar que aspectos trabalhistas como períodos de licença maternidade e paternidade configuram arranjos para cuidar. Houve mulheres que ressaltaram que coube a elas renunciar ao emprego, profissão para dedicação integral à criança ficando impedida de adquirir benefícios sociais futuros (garantias previdenciárias e trabalhistas) e ter sua própria renda em um contexto no qual se aumentam despesas familiares com a saúde da criança. A mulher que continua seu trabalho o garante com arranjos familiares, que tornam isso possível, ao dividir o cuidado da criança com outro que a apoia para continuidade da vida em outras esferas. A sobrecarga que recai para a mulher não está somente para demandas do cuidado, mas envolve sentimentos de preocupação com a sobrevivência da criança, culpa, impotência e desconhecimento de como cuidar diante de certas situações.

Estudos internacionais de Zajicek-Farber *et al.* (2017), Leiter (2004), Bellin *et al.* (2011) contextualizados no cuidado centrado na família também envolveram,

em maior parte, as mulheres que exerciam o cuidado, confirmando a exigência que recai sobre elas e as colocam em desigualdade. As discussões sobre a centralidade da família em programas ou políticas precisa incluir as situações em que incidem ainda mais obrigações e cobranças sobre a mulher. Ademais, compreender as repercussões desse processo contribui para que famílias, profissionais e gestores possam pensar em estratégias de prevenção para saúde de cuidadores, ações e políticas de apoio à família e a atenção para aspectos além do tratamento clínico (Dantas *et al.*, 2019).

Cabe analisar situações que envolvem o aspecto trabalhista, para algumas mães, períodos com horários alternativos de trabalho são permitidos até que a exigência de saídas frequentes ou de ficar depois do turno de trabalho, para cumprir as atividades, se tornam obstáculos a sua continuidade e resultam nas demissões. Mendes *et al.* (2020, p. 3.790) enfatizam que:

A ausência de políticas públicas de amparo ao (a) trabalhador (a), celetista ou informal, com dependentes em situação de adoecimento crônico, coloca este cuidado antes no campo da solidariedade entre empregador e empregado que no campo de um direito garantido. Culturalmente, a ausência das mulheres no trabalho para acompanhamento hospitalar de dependentes tende a ser mais tolerada que a dos homens, bem como o risco de perda do emprego daí decorrente.

Quanto à função de pesquisadora, as redes de familiaridades também foram construídas de forma a servir de mediação para que o conteúdo trazido pelas famílias na pesquisa fosse considerado pelos profissionais e serviços, com base no que foi expresso por Prímula (avó de Rosa). Sobre isso, foram manifestados desejos que as informações passadas na entrevista pudessem ser usadas pelos profissionais no exercício da profissão e a necessidade de explicar às famílias sobre o processo terapêutico.

Outro ponto relevante de análise refere-se à participação do pai no cuidado de seus filhos, que surgiu no campo a partir das seguintes situações exemplares:

[...] meu esposo tinha ficado do lado de fora com meu cunhado, avisaram que a criança nasceu, mas não falaram que teve algum problema, ele foi pra casa, tranquilo. (Entrevista com Orquídea – mãe de Girassol, p. 1-2).

O pai abandonou a família e mesmo ela (mãe da criança) sendo do Nordeste, sem família no Rio, permaneceu. (Diário de campo, p. 12).

Mas assim, Samambaia, ele é muito comigo, é, é muito, eu sinto assim, eu sinto que Samambaia, eu sou o mais responsável pelo Samambaia e a minha esposa pela (irmã de Samambaia) ... (Entrevista com Ipê – pai de Samambaia, p. 28).

A presença do pai merece ser discutida, pois ao homem ou figura masculina coube o papel de ser quem abandona, quem é o provedor (SARTI, 1994), quem assina papel, quem leva a criança quando a violência perto de casa ou do caminho deixa a mãe temerosa em fazê-lo sozinha, quem tem a oportunidade de organizar seu trabalho por ser autônomo ou por ter autorização para fazê-lo ou quem exerce a paternidade. O papel de provedor para o homem também o coloca diante de vulnerabilidade, já que está sujeito a condições externas e isso se torna mais sério a depender da situação financeira da família (Sarti, 1994).

Acontecimentos ligados a atitudes profissionais forçam ou reconhecem a mulher como principal nesse processo. Isso ocorre diante da situação de nascimento da criança e a autorização da permanência de apenas uma pessoa no hospital e a informação que chega incompleta não traduz a real situação, fazendo o pai ir embora e entender que estava tudo bem com base no relato de Orquídea (mãe de Girassol).

Para aquele que exerce a paternidade, a rotina relatada ressalta que houve a necessidade de renunciar a algo, seja um dos empregos, ser autônomo, reorganizar o horário ou, até mesmo, dispensar trabalho quando interfere na rotina de cuidado da criança. Visto pelas mulheres, esse homem torna-se causa de admiração, sendo destacado seu valor/reconhecimento ou desejo de ter um que agisse da mesma forma como tal situação representa: “Ah, se o meu marido fosse assim. É muito bom quando o pai acompanha.” (mãe na sala de espera) (Diário de campo, p.46), mas logo justificado que o pai não está porque foi trabalhar para colocar comida em casa. Ainda podemos acrescentar a visão comum do pai como provedor da casa e aquele que precisa ser forte e controlar a emoção ou aquele que acompanha e é responsável pela autoridade moral e respeitabilidade à família.

Em articulação com Nicholas *et al.* (2016), que tiveram o pai como sujeito de seu estudo, também são ressaltadas a pressão financeira, a influência na relação com a esposa, o estereótipo de homem forte e o estresse na tomada de decisão diante da falta de clareza de informações e a possibilidade de desacordo parental. Isso nos aponta a necessidade de considerar tais contextos quando se pensa na centralidade da família no cuidado e a forma com que os profissionais envolvidos a consideram, além da dimensão do que se espera ou idealiza que ela faça ou alcance.

Ainda assim, aproximar ou afastar o pai do cuidado torna-se repercussão de ações provenientes da interação com quem não o escuta, não compartilha informações, o enxerga como quem faz a parte burocrática quando assina documento, ou não faz

bem feito e por isso a mãe o faz e se sobrecarrega. O campo do estudo reafirmou a prevalência de mulheres, mas fizemos o esforço de reconhecer o pai nas pesquisas e incluí-los para tratar da sua participação no cuidado de seus filhos, sendo que um dos entrevistados representa o principal cuidador da criança e o outro tem papel ativo em conjunto com sua esposa e rede de apoio, com destaque a reorganização que puderam fazer na profissão que exercem. Phoenix *et al.* (2019) ressaltaram, em seu estudo, que a habilidade dos pais de manter o emprego enquanto participavam das consultas e terapias dos filhos dependiam da flexibilidade do empregador e prestadores de serviços o que pôde ser constatado no nosso contexto.

Há um aspecto de localização em termos de distância a ser destacado nos arranjos familiares, já que quem mora mais perto, quem está mais próximo/disponível acaba por significar aquele com quem surge o arranjo mais fortalecido e, este não necessariamente, é consanguíneo e se dá pelo aspecto da vizinhança. Essa rede também se forma através dos conhecimentos e relações de proximidade e afinidade com outras mulheres que também frequentam os serviços com suas crianças e se torna base de apoio espontânea e informal firmada no afeto (Castro; Moreira, 2018) como observado nas interações ocorridas na sala de espera e apoios descritos pelas famílias.

A proximidade facilita o trânsito que se estabelece no cuidado a partir dos itinerários com as consultas médicas, internações, reabilitação, auxílio em casa, revezamento no hospital, desempenho das atividades de vida diária, entre outros. O autocuidado e lazer ficam em segundo plano e comprometidos, já que os deslocamentos de casa são tantos que quando não é necessário ir a algum lugar ou quando tem um feriado ou chega o fim de semana, este dia acaba por representar um certo “descanso” e repercute em uma espécie de confinamento domiciliar como nomeado por Mendes *et al.* (2020).

Para Castro e Moreira (2018), devido ao cansaço mental e físico das mães decorrente de cuidar, sair de casa torna-se desafio e limita interações sociais gerando isolamento. Dantas *et al.* (2019), nesta mesma linha, complementam que a restrição social advém da sobrecarga. Tal comportamento pode se tornar obstáculo para estabelecer e manter as redes de familiaridades tão necessárias para o desempenho do cuidado.

Além disso, o arranjo familiar também depende da renda disponível, embora haja a possibilidade de ser acompanhado por alguém a alguns dos serviços que a criança

frequente, o tempo despendido mostra a necessidade do pagamento da alimentação e transportes para outra pessoa e interferem no processo. Por isso, as cenas comuns são com a criança e um acompanhante, mesmo que tenha alguém que possa apoiar. Em outros casos, quando a família tem mais de um filho, é comum que levem outro familiar para auxiliar e a presença dos irmãos seja mais novo ou mais velho, também, reflete a organização que é necessária com queixas sobre o tempo de espera ou por ter que dividir a atenção. Dantas *et al.* (2019), em seu estudo abrangendo o cuidado com crianças com deficiência múltipla, apontam mudanças no relacionamento com os outros filhos e que foram associadas à falta de tempo dos pais pela necessidade de atenção à criança mais vulnerável e ocasionaram mudanças na dinâmica familiar.

Ainda sobre os arranjos familiares, foi na sala de espera em que foram apresentadas e construídas as relações estabelecidas entre pessoas e instituições e que remeteram a locais de trabalho, igreja, shoppings, associações, clínicas, médicos. Como cita Bott (1955), as famílias não poderiam sobreviver sem suas redes de relações externas sendo que as redes ficam entre famílias e todo seu ambiente social e variações na forma como elas se conectam. Elas não podem ser explicadas por um fator isolado, pois envolve a complexidade e variabilidade econômica, ocupacional, além dos sistemas institucionais e como a família reage a esses fatores. Neste ambiente da sala de espera, as conversas são variadas, há troca de sentimentos, desafios, informações, carinho e contribuem para construção de arranjos familiares, o que promoveu encontros produtores de cuidado efetivo.

Circulação de crianças

A “circulação de crianças”, termo originalmente usado por Fonseca (2006), interpretado e levado ao contexto do cuidado de crianças que são dependentes de serviços hospitalares é observada/relatada seja na sala de espera, seja em casa ou outros locais, seja para cuidar ou para se cuidar. As crianças passam um tempo com outras famílias ou outras pessoas da família, é adotada pela vó, professores tem seu tempo de cuidado a desempenhar na escola, mulheres trocam e seguram filhos de outras mães no seu colo, ou seja, crianças circulam entre si mediada por relações, funções, necessidades e locais. Para Fonseca (2006), isso contribui com arranjos de criação para aumentar o círculo de pessoas significativas no universo social.

Aí eu procuro ajudar ela o máximo que eu posso, fico tomando conta quando eu posso, quando eu posso, porque é assim, eu não posso me dedicar totalmente à Azaleia, entendeu? Que eu tenho minha vida. (Entrevista com Hortência – avó de Azaleia, p. 45).

[...] viajou a trabalho [...] ficou sem o filho que pode deixar com o pai e a vó paterna que também é uma mãe para ela como ela frisou. (Diário de campo, p. 47).

Mas em casa mesmo cuidando, só a gente mesmo, assim, direto sempre com ele somos só nós e o pessoal da escola, né? (Entrevista com Ipê – pai de Samambaia, p. 25).

[Pesquisadora – [...] a sua mãe fica com um dos seus filhos, né?] Fica. [Pesquisadora – Que eles moram perto de você, mas ela se responsabilizou por um dos seus filhos. Quando que foi, esse período?] Ah, ele ‘tava com dois meses de nascido. [...] É. Se não fosse ela, minha filha... (Entrevista com Petúnia – mãe de Violeta, p. 38).

Sarti (1994) complementa ao citar os papéis de compadrio e que em situações de ruptura conjugais e instabilidade no trabalho, a família atualiza os papéis que a estruturam através de rede familiar mais ampla. E destaca que nem sempre há um modelo nuclear e as figuras pai/marido e mulher/esposa são transferidas para outros membros da rede. As crianças circulam entre atores como casas, escolas, mães, vizinhos, serviços, setores, profissionais compondo arranjos de circulação que possibilitam o processo de cuidado.

O fenômeno da circulação de crianças tem aparecido na reflexão antropológica, e Fonseca (2006), pioneira nos estudos sobre o tema no Brasil, usa o termo para designar a transferência de uma criança entre uma família e outra, seja sob a guarda temporária ou adoção e a ressalta como experiência histórica relevante na sua interação com as leis e políticas do Estado. Ela envolve o processo social no qual as redes são mobilizadas em função da criança, de sua guarda e de sua sobrevivência, serve para estreitar laços entre indivíduos da rede e para estender o grupo de parentesco a vizinhos pela partilha de responsabilidades parentais que transformam afinidades momentâneas em relações duradouras (Fonseca, 2006).

Sá (2017) enfoca a circulação de crianças como prática social que crianças se deslocam de seus núcleos familiares para viver com outras famílias que, de forma mais ampla, inclui deslocamentos para instituições e situações de rua; e que mulheres predominam ao assumir a responsabilidade pela circulação de crianças. Motta-Maues (2004) propõe incluir fluxos de deslocamentos mais curtos, dinâmicos e variáveis, em termos de espaços e personagens envolvidos. Medeiros e Lemos (2011) exemplifica os movimentos nos espaços como a casa de pais separados, entre avós,

idas e vindas para aulas e que ocorrem no cotidiano tanto de camadas populares, médias e altas.

Koller *et al.* (2013) ressaltaram a existência de profissionais considerados como a “família substituta”. Um pai entrevistado, Ipê, ressaltou o cuidado do filho pelos profissionais da escola. Acrescentamos o fenômeno da circulação de crianças em um contexto que envolve a deficiência e suas particularidades. Essa circulação exige a dedicação do outro que se compromete e assume o cuidado, mas remete a duas situações de quem desempenha o papel e cuida com exclusividade ou quem exerce seu papel, mas delimita até onde pode ir ao reconhecer que, também, tem sua vida ou que essa dedicação coloca o outro em um papel coadjuvante. Essa situação remete a posturas resultantes de apoios recebidos: “meu filho, se eu não ‘tivesse aqui, você tinha que se virar”, então, então o (pai de Rosa) se aproveita um pouco, sabe?” (Entrevista com Prímula – avó de Rosa, p. 105)

Fonseca (1999) liga a circulação de crianças à solidariedade familiar e transferir a criança de uma casa para outra pode preencher uma função prática sendo que a escolha da família de criação obedece a uma lógica simbólica que dá peso a parentes consanguíneos como ocorreu no caso de um dos filhos de Violeta que mora com a avó desde os dois meses de nascimento de Petúnia. Além disso, a autora cita outra função ao dizer que ao cuidar de um neto, uma mulher justifica sua demanda de apoio material e de afeto aos seus próprios filhos e pode reforçar obrigações de filhos com seus pais. Sarti (1994) afirma a existência de um compromisso moral de retribuição entre a família e rede de parentesco e que crianças também podem ser recebidas por não parentes do grupo de referência dos pais.

A circulação de crianças, as condições das crianças, histórias vividas e os arranjos familiares levam a situações ou episódios de superproteção e conflitos no processo de criação e cuidado, como se para essas crianças justificassem certos atos por tudo que já passaram. Fietz e Mello (2018) faz uma das críticas ao termo cuidado advinda de um processo de infantilização no qual a pessoa com deficiência é vista com a independência e autonomia comprometidas e que “a linha que separa o ‘bom cuidado’ da acusação de ‘superproteção’ é tênue e comumente borrada” (p. 118), traçada nas práticas cotidianas e suas relações.

Embora haja esse aspecto conflituoso e nas relações cada um exija de acordo com o direito que a sua posição confere (quem cria, quem tem o vínculo biológico) (Sarti, 1994), necessidades mais urgentes da criança são conseguidas quando se juntam

esforços a partir desses arranjos familiares construídos para se comprar uma cadeira de rodas, fraldas, oferecer o transporte ou pagar um exame:

Então precisava de ajuda e eu morando em cima, mais do que certo eu poder ajudar, segundo que ela não dirige, aí quer dizer, depende de levar, quer dizer, aí já ia sacrificar meu filho, parar o trabalho, essa coisa toda. Então, eu sou motorista, “tô ali pra o que der e vier com a Rosa.” (Entrevista com Prímula – avó de Rosa, p. 96).

A situação acima aciona Bott (1955) sobre famílias em redes com trocas de suporte emocional e material, além de questões relacionais e de responsabilidade consideradas por Gilligan (1993). Cabe considerar as responsabilidades e como são distribuídas, trata-se de algo construído e não individual. Isso faz aparecer conflitos e reivindicamos a dimensão relacional do cuidado. Ao mesmo tempo, tais conflitos e situações de superproteção com famílias em rede destacam situações que venham a interferir na participação da família no cuidado e que merecem ser consideradas por profissionais e serviços que versam pela centralidade das famílias. Seja de forma harmoniosa ou cheia de conflitos, formam-se laços e a criança é vista como inseparável das diversas relações que formam a trama social de sua existência e perpetuam laços sociais que a moldaram (Fonseca, 2006).

Com base em Kittay (2011), ao enfocar que o processo de cuidado é estabelecido através das redes de familiaridades e arranjos, há relações de interdependência entre pessoas que realizam trocas recíprocas entre iguais, valorizam o trabalho de cuidar e suas atitudes e virtudes que o envolve numa ética pública do cuidado. Além disso, sustenta o que Sarti (1994) destaca sobre a família composta por pessoas com quem se pode contar, como redes de obrigações que delimitam vínculos em torno de uma experiência moral.

Sarti (2004) acrescenta que há questões em jogo como a idealização da família (como um deve ser e afetividade) e a idealização de si. Isso direciona a refletir sobre como nós que lidamos com famílias consideramos as suas opiniões, dificuldades, esforços na busca de compreender o que e quem se torna próximo e se pode confiar quando, por exemplo, se cuida de uma criança com deficiência e diversas formas de ser família.

A partir das temáticas discutidas, ressaltamos que o processo de cuidar envolve a forma como as famílias são entendidas e nas relações que se estabelecem; quem a compõe. Profissionais, gestores e a própria rede familiar precisam negociar ações na interface com o ambiente, as tecnologias e as experiências em um cenário complexo.

As ações de cuidado vividas na esfera íntima também podem introduzir novos valores e virtudes na esfera pública como a visão de Kittay (2011). Ela argumenta uma ética pública de cuidado com base na ideia de que estamos todos inseridos em dependências, e compreender isso faz enfrentar o medo e repugnância da deficiência ou de depender de algo. Outro ponto também merece preocupação quando o cuidado é centrado apenas na criança e a família que a acompanha se torna invisível pela equipe de saúde.

Considerações finais

A construção de redes de apoio se dá por proximidade e/ou semelhanças, seja por dividir a mesma condição de saúde das crianças, enfrentar desafios parecidos e, até mesmo, contar com o afeto e consideração de pessoas que vão compondo essa rede.

Os ideais de normalização presentes e vinculados a um modelo de norma familiar para cuidar, controle, vigilância e naturalização do lugar da mulher, intervêm nas ações e nas relações entre profissionais e cuidadores familiares considerando o cuidado às crianças com deficiência que destacamos. Reiteramos as famílias não apenas representadas pelos laços consanguíneos, mas que envolvem o sentido que cada um atribui e a quem se torna familiar diante da situação enfrentada. Apontamos para a dimensão de gênero representada pela sobrecarga e desigualdades com relação a mulher no exercício do cuidado.

As famílias foram compostas por pessoas cujo sentido atribuído veio do afeto, confiança e competência se estendendo a profissionais e outras que compartilham das mesmas experiências ao cuidar de crianças. Ou seja, não há um familiar isolado já que o processo de cuidado se dá pelas redes de familiaridades. Abordar família e cuidado envolve a dimensão das relações humanas; o estudo ampliou o conceito de “circulação de crianças” (Fonseca, 2006) dialogado com o perfil de crianças do nosso campo.

Tal cuidado também não fica restrito ao hospital e se expande para além desse ambiente, através de outras interações estabelecidas na escola, rua, associações, meios de transporte, escolas, *shoppings* entre os diferentes atores. Os encontros de cuidado têm efeitos como pudemos perceber na sala de espera em que as relações produziram formas de cuidar e teceram redes. O cuidado foi visto em “relação a”

tendo em vista a interdependência e permeado por sentidos, determinadas práticas, valores e emoções para os que o vivenciam.

Salientamos que o lugar das famílias e o cuidado possam permear aspectos de formação, organização e políticas públicas de forma a considerar os caminhos de ressignificação e desafios pelas quais passam quem cuida ou recebe o cuidado no seu cotidiano.

Destacamos que a pesquisa construída na perspectiva das famílias permitiu considerar outros atores como os profissionais seja da Saúde ou Educação pelas lentes das famílias. Diante disso, ressaltamos que a visão dos profissionais não deve ser negligenciada já que vivem experiências, sejam de conquistas ou de sofrimento, que repercutem em sua vida e afetam as ações do cuidar e estar incluso nas redes de familiaridades.²

Referências

AGOSTINI, O. S. *O cuidado às crianças vivendo com adoecimento crônico e deficiência: a perspectiva de familiares*. Tese. 176p. (Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente) - Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2019.

BELLIN, M. H. *et al.* Parent and health care professional perspectives on family-centered care for children with special health care needs: Are we on the same page? *Health & Social Work*, v. 36, n. 4, p. 281-90, 2011.

BOTT, E. Urban families: conjugal roles and social networks. *Human Relations*, v. 8, p.345-384. 1955.

CASTRO, B. S. M. *Conhecendo e reconhecendo suas casas: a desospitalização de crianças com adoecimentos de longa duração*. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) - Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2017.

CASTRO B. S. M.; MOREIRA, M. C. N. (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 3, e280322, 2018.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C.A. Experiência da maternidade e doença crônica na infância. *Estudos de Psicologia*, v. 9, n. 1, p. 89-99, 2004.

CONTATORE, A. O., MALFITANO, A. P. S., BARROS, N. F. Os cuidados em saúde: ontologia, hermenêutica e teleologia. *Interface (Botucatu)*, v. 21, n. 62, p. 553-563, 2017.

- FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. *Revista AntHropológicas*, v. 29, n. 2, p. 114-141.
- FONSECA, C. Da circulação de crianças à adoção internacional: questões de pertencimento e posse. *Cad. Pagu*, Campinas, n. 26, p. 11-43, 2006.
- FONSECA, C. Quando cada caso NÃO é um caso: pesquisa etnográfica e educação. *Revista Brasileira de Educação*, n. 10, p. 58-78, 1999.
- GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 2002.
- GEORGES, I. O “cuidado” como “quase conceito”? Por que está pegando? Notas sobre a resiliência de uma categoria emergente. In: DEBERT, G. G.; PULHEZ, M. M. (orgs.). *Textos Didáticos N. 66 - Desafios do Cuidado: gênero, velhice e deficiência*. IFCH-Unicamp, n. 66, jun. 2017.
- GILLIGAN, C. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard, 1993.
- JONES, A. Revisiting Bott to Connect the Dots: An Exploration of the Methodological Origins of Social Network Analysis [39 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, v. 19, n. 2, Art. 5, 2018.
- KITTAY, E. F. The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, v. 24, n. 1, p. 49-58, 2011.
- KOLLER, D. F. *et al.* When family-centered care is challenged by infectious disease: Pediatric health care delivery during the SARS outbreak. *Qualitative Health Research*, v. 16, n. 1, p. 47-60. 2006.
- LEITER, V. Dilemmas in sharing care: Maternal provision of professionally driven therapy for children with disabilities. *Social Science & Medicine*, v. 58, n. 4, p. 837-849, 2004.
- LUPTON, D. It's a terrible thing when your children are sick: motherhood and home health care work. *Health sociology review*. v. 22, n. 3, p. 234-242, 2013.
- MEDEIROS, L. G.; LEMOS, F. C. S. A produção da circulação de crianças: entre capturas e normadismos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 933-947, 2011.
- MENDES, A. G. *et al.* Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 10, p. 3785-3794, Oct. 2020.
- MOREIRA, M. C. N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública*, v. 33, n. 11, 2017. doi: 10.1590/0102-311X00189516

MOREIRA, M. C. N.; CUNHA, C. C.; MELLO, A. S. Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária: a atenção domiciliar gerando interfaces entre as especialidades e o cuidado no domicílio. In: SANTOS, I. S.; GOLDSTEIN, R. A. (Orgs.). *Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS*. 1ed. São Paulo: Hucitec, 2016, v. 1, p. 1-17.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R. C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc. saúde coletiva*, v.19, n. 7, p. 2083-2094, 2014.

MOTTA-MAUES, M. A. Na “casa da mãe”/na “casa do pai”: anotações (de uma antropóloga e avó) em torno da “circulação” de crianças. *Rev. Antropol.*, v. 47, n. 2, p. 427-452, 2004.

NICHOLAS, D. B. *et al.* Examining the Experiences of Fathers of Children with a Life-Limiting Illness. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, v. 12, n. ½, p. 126-144, 2016.

PHOENIX, M. *et al.* A grounded theory of parents’ attendance, participation and engagement in children’s developmental rehabilitation services: Part 2. The journey to child health and happiness, *Disability and Rehabilitation*, 2019; DOI: 10.1080/09638288.2018.1555618

SÁ, L. L. F. *A circulação de crianças e os sentidos da escolarização para mães de criação que vivem em territórios vulneráveis*. 2017. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, SP. Disponível em: <<http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/322451>>. Acesso em: 2 abr. 2019.

SARTI, C. A. A família como ordem moral. *Cad. Pesq.*, São Paulo, n. 91, p. 46-53, nov. 1994.

SARTI, C. A. A família como ordem simbólica. *Psicologia USP*. v. 15, n. 3, p.11-28, 2004.

ZAJICEK-FARBER, M. *et al.* Connections between Family Centered Care and Medical Homes of Children with Neurodevelopmental Disabilities: Experiences of Diverse Families. *Journal of Child & Family Studies*, v. 26, n. 5, p. 1445-1459, 2017.

Notas

¹ O artigo foi publicado com apoio do Projeto de Fortalecimento Institucional à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF/Fiocruz, no âmbito da FAPERJ (Ref.: E-26/211.040/2021).

² O. S. Agostini, M. C. N. Moreira e M. R. C. de Sá: concepção, redação e revisão do artigo.

Abstract

Children, hospital care and familiarity networks: how to manage health complexity?

The article focuses on the care of children who attend hospitals and their networks created for support, in addition to the place attributed to families in this scenario. The understanding is assumed that networks of relationships are constitutive of the care of children and adolescents with chronic and complex health conditions. These networks are discussed in the light of authors who contribute to this conceptual field, such as Elizabeth Bott, Cláudia Fonseca and Cynthia Sarti. It aims to support the organization of families to participate in care, considering their networks of relationships. A qualitative study was carried out in a children's hospital sector in Rio de Janeiro. Data production techniques were participant observation and semi-structured interviews with families in the waiting room. The material obtained was transcribed and the analysis followed the theoretical-analytical perspective and interpretation of meanings. Five family typologies were identified. The construction of familiarity networks based on the relationships between caregivers, the researcher and professionals, was the analytical axis presented. Participation in care emphasizes the networks of familiarities built that go beyond consanguinity and the circulation of children makes the process viable.

► **Keywords:** Families. Childcare. Networks. Hospital.

