

**Vivências de mães cuidadoras de adolescentes hospitalizados por doenças crônicas numa  
unidade de adolescentes**

**Experiences of caregiving mothers of adolescents hospitalized for chronic diseases in a  
unit of adolescents**

**Experiencias de madres cuidadoras de adolescentes hospitalizadas por enfermedades  
crónicas en una unidad de adolescentes**

Recebido: 14/04/2020 | Revisado: 24/04/2020 | Aceito: 26/04/2020 | Publicado: 29/04/2020

**Edila de Carvalho**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0332-1048>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [edila-carvalho1@hotmail.com](mailto:edila-carvalho1@hotmail.com)

**Ellen Marcia Peres**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4262-6987>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [ellenperes@globo.com](mailto:ellenperes@globo.com)

**Helena Ferraz Gomes**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6089-6361>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [helenafg1@yahoo.com.br](mailto:helenafg1@yahoo.com.br)

**Bruna Maiara Ferreira Barreto Pires**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5584-8194>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [bruna.barreto07@gmail.com](mailto:bruna.barreto07@gmail.com)

**Dayana Carvalho Leite**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6354-9111>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [dayanacarvalholeite@hotmail.com](mailto:dayanacarvalholeite@hotmail.com)

**Priscila Cristina da Silva Thiengo de Andrade**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0840-4838>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [profprithiengo@gmail.com](mailto:profprithiengo@gmail.com)

**Inez Silva de Almeida**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5082-5607>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [inezalmeida2016@gmail.com](mailto:inezalmeida2016@gmail.com)

**Michely de Almeida Vasconcellos**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6908-7883>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: [michelyda@yahoo.com.br](mailto:michelyda@yahoo.com.br)

## Resumo

**Objetivo:** descrever as vivências de mães cuidadoras de adolescentes hospitalizados por doença crônica. **Metodologia:** Estudo descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvido em uma unidade especializada em saúde do adolescente de um hospital universitário de grande porte no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. Participaram 13 mães cuidadoras de adolescentes. A coleta de dados ocorreu durante os meses de abril a junho de 2019, por meio da técnica de entrevista semiestruturada. **Resultados:** desvelou-se que o cuidado desempenhado pelas mães, em grande medida, é solitário, com alta exigência de tempo a ser dedicado e conhecimento, além de muitas dificuldades econômicas. Os sentimentos vivenciados e experienciados por essas mulheres quando se apresentam de forma negativa, são manifestos pela insegurança, medo e raiva. **Conclusão:** o relato, do conjunto das vivências de mães cuidadoras, alcançado nesse estudo serve de subsídios para o desenvolvimento de novas pesquisas sobre a temática, além de auxílio na elaboração de diagnósticos sobre o modo de viver destas mulheres.

**Palavras-chave:** Adolescente; Enfermagem; Doença crônica; Hospitalização.

## Abstract

**Objective:** to describe the experiences of mothers who care for adolescents hospitalized for chronic illness. **Methodology:** Descriptive study with a qualitative approach, developed in a unit specialized in adolescent health at a large university hospital in the State of Rio de Janeiro, Brazil. Thirteen mothers caring for adolescents participated. Data collection took place during the months of April to June 2019, using the semi-structured interview technique. **Results:** it was revealed that the care performed by mothers, to a large extent, is lonely, with a high demand for time to be dedicated and knowledge, in addition to many economic difficulties. The feelings experienced and experienced by these women when they present themselves in a negative way, are manifested by insecurity, fear and anger. **Conclusion:** the report, from the set of experiences

of mothers caregivers, reached in this study serves as subsidies for the development of new research on the theme, in addition to helping in the elaboration of diagnoses about the way of life of these women.

**Keywords:** Adolescent; Nursing; Chronic disease; Hospitalization.

## Resumen

**Objetivo:** describir las experiencias de madres que atienden a adolescentes hospitalizadas por enfermedades crónicas. **Metodología:** Estudio descriptivo con enfoque cualitativo, desarrollado en una unidad especializada en salud adolescente en un gran hospital universitario del estado de Río de Janeiro, Brasil. Participaron trece madres que cuidaban a adolescentes. La recopilación de datos tuvo lugar durante los meses de abril a junio de 2019, utilizando la técnica de entrevista semiestructurada. **Resultados:** se reveló que la atención realizada por las madres, en gran medida, es solitaria, con una gran demanda de tiempo dedicado y conocimiento, además de muchas dificultades económicas. Los sentimientos experimentados y experimentados por estas mujeres cuando se presentan de manera negativa, se manifiestan por la inseguridad, el miedo y la ira. **Conclusión:** el informe, del conjunto de experiencias de madres cuidadoras, alcanzado en este estudio sirve como subsidios para el desarrollo de nuevas investigaciones sobre el tema, además de ayudar en la elaboración de diagnósticos sobre el estilo de vida de estas mujeres.

**Palabras clave:** Adolescente; Enfermería; Enfermedad crónica; Hospitalización.

## 1. Introdução

A Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Ministério da Saúde (MS) delimitam cronologicamente a adolescência como a faixa etária dos 10 aos 19 anos, enquanto o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera a adolescência o período compreendido entre os 12 e 18 anos. Além dessa delimitação cronológica a adolescência é caracterizada pelo intenso crescimento e desenvolvimento, manifestado por transformações fisiológicas, psicológicas e sociais que irão interferir no modo de viver desses sujeitos (Brasil, 1990; Brasil, 2010; Organização Mundial de Saúde, 2014).

Embora as doenças crônicas sejam mais comuns em adultos e idosos, observa-se o aumento dessas patologias na infância e adolescência, evidenciando necessidades singulares, dentro da Rede de Atenção à Saúde, na oferta de cuidados contínuos a essa população (Nóbrega et al., 2017).

Conforme aponta o Ministério da Saúde as doenças crônicas constituem um conjunto de condições que se relacionam à múltiplas causas, com prognóstico incerto, com longa ou inconstante duração, podendo possuir trajetória clínica difícil e gerar incapacidades (Brasil, 2013).

Quando o adolescente é portador de doença crônica, essa acaba interferindo diretamente na sua vida e na vida de sua família. No processo de viver e conviver com a doença os adolescentes precisarão de apoio familiar no cuidado, no tratamento e até no acompanhamento (Silva et al., 2018).

Estudo com adolescentes hospitalizados desvelou que diante da hospitalização eles reagem de forma negativa e com insatisfação, pois é um processo doloroso com distanciamento da família e amigos e mudança de rotina, no entanto, apontam que embora seja difícil lidarem com a doença entendem que a hospitalização é importante para o tratamento (Santos et al., 2018).

Nesse contexto do adoecimento, estudo aponta que os adolescentes têm maior dificuldade em aceitar a doença quando comparados às crianças e, por serem jovens, podem ser responsabilizados pelo autocuidado, enquanto as crianças ainda dependem dos pais ou responsáveis. No entanto, em alguns momentos a imaturidade e as dificuldades de manterem o autocontrole demonstram o quanto precisam de ajuda (Minanni et al., 2010). Toda esta fragilidade faz com que a família seja o principal suporte para a superação da doença.

A partir da promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em julho de 1990, as crianças e adolescentes passaram a ter direito de serem acompanhadas no ambiente hospitalar de forma integral, podendo ser os pais ou o responsável, e isso proporcionou melhorias no cuidado a essa população, humanizando assim, o processo de hospitalização (Brasil, 1990).

Dentre os acompanhantes, destaca-se a presença da figura materna considerada fundamental para assegurar o controle da ansiedade e dos receios advindos da hospitalização, tornando esse momento menos traumático, de maior confiança e proporcionando maior vínculo (Quirino, Collet & Neves, 2010).

Observa-se também que a maioria dos acompanhantes e responsáveis são mulheres em condições sociais de extrema susceptibilidade. Estudo corrobora ao apontar que os cuidados exercidos pela família, em grande parte é desempenhado pela figura materna, que muitas vezes abandonam o cuidado de si para desempenhar o cuidado do filho (a). Com isso, essas mulheres apresentam déficit de autocuidado, desgaste físico e mental, além do afastamento da vida social (Beck & Lopes, 2007).

Ao elaborar o planejamento assistencial para o adolescente com doença crônica é necessário focar na participação da família, tornando-a incluída e co-responsável no cuidado. É importante ressaltar que após o diagnóstico de uma doença crônica, a família pode vivenciar diversos conflitos, tanto relacionados à vida diária quanto à condição crônica do familiar. Dentre esses conflitos, esta o desequilíbrio financeiro, como consequência na redução da renda familiar e/ou abandono do emprego, desestruturação familiar e convívio fragilizado, extinção dos momentos de lazer, bem como a sobrecarga do cuidador principal (Nóbrega et al., 2012).

Portanto, a fim de compreender como essas mães cuidadoras de adolescentes com doenças crônicas se sentem e experienciam esse processo, decidiu-se formular a seguinte questão de pesquisa: Quais as vivências de mães cuidadoras de adolescentes hospitalizados com doença crônica?

Estabeleceu-se como **objetivo** do estudo: descrever as vivências de mães cuidadoras de adolescentes hospitalizados por doença crônica em uma unidade especializada em atenção integral a saúde do adolescente.

## 2. Metodologia

Estudo descritivo com abordagem qualitativa (Pereira, et al. 2018) desenvolvido numa enfermaria especializada em saúde do adolescente de um Hospital Universitário de grande porte no Estado do Rio de Janeiro. A unidade é responsável pela assistência ao adolescente com idade entre 12 e 18 anos, com quadros clínicos e cirúrgicos que requeiram investigação diagnóstica e tratamento. A coleta de dados foi realizada no período de abril a junho de 2019.

Participaram do estudo 13 mães de adolescentes hospitalizados que vivem com doenças crônicas que atenderam aos critérios de elegibilidade durante o período delineado para a coleta de dados. Definiram-se como critérios de inclusão: ser mãe cuidadora de adolescente que vive com doença crônica que estivesse hospitalizado e estar acompanhando o adolescente durante o processo de hospitalização. Excluíram-se: as mães cuidadoras de adolescentes hospitalizados por processo agudo, e as mães cujo diagnóstico do adolescente fosse recente, isto é, aconteceu durante o processo de hospitalização no momento da coleta de dados.

Utilizou-se entrevista semi-estruturadas, cujo roteiro incluiu perguntas abertas e fechadas: uma parte para caracterização sociodemográfica e apoio social, e a outra para as perguntas abertas: “Como você se sente cuidando de um adolescente que vive com doença crônica?” “Como você compreende a doença do seu filho?”.

No que diz respeito à caracterização sociodemográfica, as variáveis analisadas foram: idade, escolaridade, estado civil, renda familiar, religiosidade, condição de trabalho, local de moradia, rede de apoio e benefícios do governo. Tais variáveis são importantes para a compreensão de quem são essas mulheres que vivenciam o fenômeno da hospitalização de seus filhos.

Essas mães foram convidadas a participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido sendo-lhes garantido o anonimato, e para isso, receberam a codificação com o termo “mãe cuidadora”, numerados conforme a sequência da realização das entrevistas. Ainda, sobre o número de participantes, ressalta-se que este foi definido pela saturação da amostragem, a partir do momento que emergiam respostas repetidas (Bardin, 2011).

A análise do estudo foi realizada mediante a aplicação da técnica de análise de conteúdo temático. A referida técnica foi desenvolvida em três etapas tal como descritas na literatura: pré-análise que consiste na organização do material; exploração e análise propriamente ditas; tratamento dos dados e interpretação do material validado (Bardin, 2011).

Em relação ao material obtido, por meio das entrevistas e da análise e interpretação dos dados levantados, duas categorias temáticas emergiram: as dificuldades no cuidado ao filho adolescente com doença crônica, e os sentimentos de mães cuidadoras frente ao cuidado com o filho.

Por último vale registrar, nesse tópico, que os dados quantitativos foram analisados através de estatística descritiva simples; e que o estudo obedeceu aos pressupostos e às exigências da Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, os quais definem diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, e aprovada pelo comitê de ética, sob número do Parecer 3.088.724.

### **3. Resultados**

Os resultados foram apresentados pela síntese dos dados relativos à caracterização sociodemográfica e características de apoio social às mães cuidadoras e, posteriormente, pelas categorias temáticas que emergiram das falas dessas mulheres.

## Caracterização sociodemográfica e o apoio social de mães cuidadoras de adolescentes com doenças crônicas

O Quadro 1, a seguir, apresenta a distribuição das características sociodemográficas de mães cuidadoras de adolescentes com doença crônica.

**Quadro 1:** Distribuição das características sociodemográficas de mães cuidadoras de adolescentes com doença crônica, conforme idade, escolaridade, estado civil e renda familiar. Rio de Janeiro-RJ, Brasil, 2019 (n=13).

Características Sociodemográficas		N	%
Idade	De 30 a 35 anos	1	7,7
	De 36 a 40 anos	5	38,5
	De 41 a 45 anos	2	15,4
	De 46 a 50 anos	3	23,0
	Acima de 51 anos	2	15,4
Escolaridade	Analfabeta	1	7,7
	Ensino Fundamental Completo	3	23,0
	Ensino Fundamental Incompleto	2	15,4
	Ensino Médio Completo	5	38,5
	Ensino Médio Incompleto	1	7,7
	Ensino Superior	1	7,7
Estado Civil	Solteira	9	69,3
	Casada	3	23,0
	Divorciada	1	7,7

Renda Familiar	Menor que 1 salário mínimo	3	23,0
	De 1 a 2 salários mínimos	7	53,9
	3 salários mínimos	2	15,4
	Maior que 3 salários mínimos	1	7,7
<b>Total</b>		<b>13</b>	<b>100%</b>

Fonte: Autores, 2019

Os dados apresentados permitem a compreensão de quem são essas mulheres que vivenciam o contexto de hospitalização dos filhos. Nota-se o predomínio de mulheres com idade acima dos 36 anos, isto é, mulheres jovens, com formação escolar de nível médio completo, estado civil solteira, com renda familiar de 1 a 2 salários mínimos. Infere-se que a renda familiar reflete uma vulnerabilidade social diante das diversas demandas econômicas envolvidas na criação de um filho com doença crônica.

O Quadro 2, seguinte, apresenta os dados de Apoio Social.

**Quadro 2:** Distribuição das características relacionadas ao apoio social de mães cuidadoras de adolescentes com doença crônica, conforme religião, condição de trabalho, local de moradia, rede de apoio e benefícios do governo. Rio de Janeiro - RJ, Brasil, 2019(n=13).

Características de Apoio Social		N	%
Religião	Católica	2	15,4
	Evangélica	9	69,3
	Espírita	0	0
	Não possui	2	15,4
Condição de Trabalho	Emprego Formal	6	46,2



	Emprego Informal	4	30,8
	Desempregada	3	23,0
Local de Moradia	Casa Própria	8	61,5
	Casa Alugada	3	23,0
	Casa Cedida	2	15,4
Rede de Apoio	Sim	5	38,5
	Não	8	61,5
Benefícios do Governo	Sim	5	38,5
	Não	8	61,5
	<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>100%</b>

Fonte: Autores, 2019

Observa-se fragilidades em relação ao Apoio Social dessas mulheres, principalmente no que se refere as condições de trabalho, as Redes de Apoio e aos benefícios do Governo. Quanto a religião, embora declarada, não é possível correlacioná-la no estudo como importante Rede de Apoio dessas mulheres.

Destaca-se então que 69,3% (n=9) das mães são evangélicas; 61,5% (n=8) possuem casa própria; 61,5% (n=8) não possuem redes de apoio, as quais correspondem aos outros membros da família, grupos religiosos e/ou amigos como coletivos importantes de ajuda no cuidado ao adolescente; 61,5% (n=8) não possuem benefícios do Governo, e 46,2% (n=6) possuem emprego formal.

### **As dificuldades no cuidado ao filho adolescente com doença crônica**

Esta categoria emergiu dos relatos das mães cuidadoras, dentre os quais se destacam as questões econômicas, as responsabilidades que envolvem o cuidado ao adolescente, somadas a não possibilidade de cura da doença, além disso, relatam que o cuidado faz parte das obrigações como mãe.

*“Não possuo dinheiro para comprar as medicações, quando o governo não libera”. (Mãe cuidadora 1).*

*“A responsabilidade é grande, fico constantemente vigiando. Mesmo trabalhando fora eu sou mais presente que o meu marido. É diferente o meu cuidado e o cuidado do meu esposo”. (Mãe cuidadora 3)*

*“Me sinto sozinha no cuidado. Tenho sempre que vigiar a alimentação e os remédios, cuido dele porque tenho que cuidar, se eu não cuidar, ele morre. Cuido da saúde para ele crescer e ficar um rapaz” (Mãe cuidadora 6).*

*“Possuo todas as dificuldades. Minha filha é uma pessoa difícil de conviver, tem grande alteração de humor, não aceita os horários das medicações e sua higiene é precária”. (Mãe cuidadora 4).*

Observa-se que a maioria das mães cuida dos seus filhos sem redes de apoio, 61,5% (n=8). A partir das falas destas mulheres desvela-se que o cuidado desempenhado por elas, não raras vezes, é solitário, com alta exigência de investimento de tempo e conhecimento, somadas as dificuldades econômicas, e a ausência de apoio social como benefícios do Governo e condição de trabalho formal.

### **Os sentimentos de mães cuidadoras frente ao cuidado com o filho**

Nesta categoria estão descritos os sentimentos relatados pelas mães cuidadoras diante do cuidado ao adolescente com doença crônica.

*“Me sinto insegura, não sei lidar com a doença [...] 12 anos e ela vem me dar trabalho agora com uma doença que eu não sabia nem que existia”. (Mãe cuidadora 2).*

*“[...] Insegura porque não sei se ela vai ficar boa ou não. Sinto muita raiva porque passei muita coisa na vida e agora descubro essa doença na minha filha”. (Mãe cuidadora 4).*

*“Hoje tenho um pouco de medo por conta do caos da saúde pública, me sinto insegura com um pouco de receio por conta de hospital e medicações. Mas fora isso, eu consigo levar bem a doença. É uma doença grave, mas se tratada, dá pra viver bem” (Mãe cuidadora 7).*

*“Tenho muito medo porque sempre cuidei muito bem dos meus filhos, eles nunca tiveram nada, e quando teve esse diagnóstico me senti perdida, desesperada”.* (Mãe cuidadora 8).

*“A ficha ainda não caiu, são muitas internações em tão pouco tempo. Me sinto perdida em relação a doença do meu filho”.* (Mãe cuidadora 12).

A partir das falas, observa-se que os sentimentos vivenciados e experienciados por essas mulheres apresentam-se carregados de insegurança, de medo e de raiva. Infere-se que tais sentimentos venham a emergir das condições de vida delas diante do viver e conviver com o adolescente e a doença crônica, e das exigências de cuidado a serem prestados, principalmente, no ambiente domiciliar.

#### **4. Discussão**

A doença crônica provoca impactos significativos na vida de crianças e adolescentes, gerando mudanças familiares e sociais. O aparecimento de necessidades especiais, tais como a alimentação, acompanhamento contínuo em serviços de saúde e hospitalizações, produzem desafios tanto para crianças e adolescentes como também para os familiares. A vida familiar então, é afetada significativamente após o diagnóstico de doença crônica em um de seus componentes, principalmente em se tratando de um filho (Pfrimer et al., 2018; Scheider & Martini, 2011; Sulzbach et al., 2017; Lima et al., 2019).

O processo de hospitalização do filho é permeado por sentimentos negativos frente à diversas situações como o estado de saúde, as dificuldades econômicas, o distanciamento do lar e da família. Essas mulheres se sentem desgastadas e experienciam sentimentos de dor, tristeza e insegurança (Lima et al., 2019).

Estudo sobre situações de vulnerabilidade social das famílias com crianças ou adolescentes com doença crônica aponta, ainda, que a maioria dos acompanhantes são do sexo feminino e encontram-se desempregadas em função da necessidade de acompanhamento (Sulzbach et al., 2017). Observa-se ainda que, a maioria das mulheres não possuía emprego formal ou estavam desempregadas. Logo, parece ser possível inferir que esses achados podem estar correlacionados com a necessidade de suporte e acompanhamento do adolescente diante das implicações da doença crônica.

Ao analisar a idade e escolaridade pode-se deduzir que grande parte destas mulheres tiveram filhos ainda jovens, e isso, em boa medida pode ter influenciado o término dos seus

estudos. Outro ponto a ser observado diz respeito a renda familiar, uma vez que mais de 76,9% (n=10) possuem renda de até 2 salários mínimos, valores que refletem forte suscetibilidade econômica diante das diversas demandas de gasto financeiro que emerge com um membro da família com uma doença crônica.

Soma-se a isso, o fato de que a maioria dos responsáveis por crianças e adolescentes hospitalizados e, nos processos envolvendo a saúde, são mulheres/mães que se dispõem a protagonizar as condições de exigências no cuidado. A mãe é a cuidadora principal e representante da família (Freitas & Prá, 2015; Gomes et al., 2016). Tais dados corroboram com os achados, uma vez que a maioria das mães cuidadoras não possuem redes de apoio, tal como já descrito. Além disso, os resultados apontaram para uma compreensão de que esse cuidado é solitário e demanda alto investimento de tempo e conhecimento destas mulheres.

A rede de apoio social está relacionada à saúde e bem-estar dos indivíduos. Relaciona-se com a maneira com que este interage, as estratégias para criar vínculos, bem como a proteção e força oferecida em situações de risco, funciona muitas vezes como facilitadora do processo de adaptação (Evangelista & Constantino, 2013).

Estudo sobre o cuidador, no contexto de hospitalização de crianças e adolescentes, identificou que é fundamental possibilitar o estabelecimento e a manutenção das redes de apoio social ao familiar/acompanhante, pontuando, por exemplo, o exercício da religiosidade (Pyló, Peixoto & Bueno, 2015).

Nesse contexto, destaca-se também a realidade de ter um filho com diagnóstico crônico que, para algumas mães, significa um leque de dificuldades e limitações por se tratar de doença que têm por características o desenvolvimento lento, a longa duração e/ou não possuir cura, e repercutirem com alterações biológicas, psicológicas e sociais (Gomes et al., 2016).

A mãe no processo de hospitalização do filho vivencia intensas modificações no seu contexto de vida que podem desencadear sofrimento psíquico, depressão, sentimento de tristeza, ansiedade, medo, desânimo, por vezes, pela impossibilidade de poder cuidar de si e por ter que lidar com o sofrimento do filho (Toledo et al., 2012).

Outro ponto a destacar é que elas, muitas vezes, não têm com quem dividir o cuidado do adolescente e os afazeres diários, e ainda, estão submetidas as injunções das dificuldades financeiras, já que sofrem privações de natureza econômica, sendo levadas a abandonar empregos ou atividades remuneradas em favor do cuidado do filho. No entanto, as mães preferem dedicar seu tempo no cuidado e acompanhamento do filho, do que conceder o cuidado a terceiros, mesmo que, para isso, precisem privar-se de sua vida pessoal (Oliveira et al., 2018).

Neste sentido, é preciso reconhecer que a mãe que cuida sofre, também, com as transformações que envolvem a doença crônica e a hospitalização do filho. Portanto, os profissionais de saúde necessitam compreender e ampliar o olhar para essas situações vivenciadas por essas mulheres e buscar articular redes de apoio, deixando explícito seu apoio emocional e social (Colesante et al., 2015).

Destaca-se, ainda, a assistência de enfermagem que pela natureza de suas ações, constitui-se como rede de apoio, sobretudo, pelos esclarecimentos sobre a doença, o auxílio adequado ao tratamento e a prevenção de complicações. Torna-se fundamental a manutenção de vínculos para que essa mãe não se sinta sozinha no processo de hospitalização e cuidado (Gomes et al., 2016).

A equipe de saúde precisa propiciar condições para o enfrentamento do processo de hospitalização pelas mães através de capacitação, de modo a permitir que elas consigam lidar com diversas situações que emergem do cuidado (Freitas & Prá, 2015). Cabe a equipe o olhar atento sobre essas mulheres e entender que, assim como seu filho, elas também merecem cuidado e atenção (Figueiredo et al., 2013).

Compete aos profissionais que assistem o adolescente e a família, criar estratégias de apoio e orientação, bem com realizar os encaminhamentos que se fizerem necessários, junto à equipe multidisciplinar. A equipe de saúde precisa realizar articulações junto as redes de apoio para que a mãe cuidadora não se sinta sozinha diante da doença e do cuidado ao filho (Colesante et al., 2015).

Portanto, torna-se fundamental a criação de estratégias de cuidado que envolvam o adolescente e a mãe cuidadora e, que busque dar suporte a essa mulher que vivencia o processo de adoecimento do filho com dificuldades, dor, incertezas, insegurança, medo e raiva. É preciso dar voz a essas mulheres e ampará-las durante todo esse processo de tratamento e acompanhamento do filho.

## **5. Conclusão**

O estudo desvelou que o cuidado desempenhado pelas mães, não raras vezes, é solitário, com alta exigência de investimento de tempo e conhecimento, e eivado de dificuldades econômicas. Os sentimentos vivenciados e experienciados por elas apresentam-se de forma negativa, demonstrados, não raras vezes, pela insegurança, medo e raiva.

Além disso, as condições de vida às quais elas estão submetidas, repercutem no modo de compreenderem e conviverem com o adolescente e a doença crônica, além de fragilizá-las nos seus modos de viver.

Portanto, a produção do quadro obtido com esse estudo sobre as vivências de mães cuidadoras constitui subsídios para o desenvolvimento de novas pesquisas sobre a temática e, também, pode auxiliar na elaboração de um diagnóstico sobre as condições e modos de viver destas mulheres.

Também é importante destacar que a equipe de enfermagem precisa compreender e ampliar o olhar sobre essa mãe cuidadora e mulher que vivencia e experiencia dificuldades, fragilidades e sentimentos de impotência diante do adoecimento do filho. Além disso, é preciso observar como isso interfere no cuidado em domicílio, haja vista, que a figura materna tem papel importante na continuidade dos cuidados e do tratamento fora do ambiente hospitalar.

Ressalta-se que dentre as limitações está a incipiência de outros estudos envolvendo o público adolescente, e, sobretudo, envolvendo mães cuidadoras de adolescentes com doenças crônicas para subsidiar e dialogar com os dados evidenciados.

Sugere-se novas pesquisas acerca da temática, a fim de elaborar diagnósticos sobre as condições e modos de viver destas mulheres e compreender como enfrentam a cronicidade da doença de seus filhos no cotidiano.

## Referências

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

Beck, A.R.M. & Lopes, M.H.B.M. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. Bras. Enferm*, 60 (6): 670-675.  
doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000600010>.

Brasil (2013). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritários*. Brasília, 2013. Disponível em:  
[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20\\_cuidado\\_pessoas%20\\_doencas\\_cronicas.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf) Acesso em: 08 abril 2020.

Brasil. (1990). Ministério da Saúde. Lei n. 8069, de 13 de julho de 1990. *Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências*. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília.

Brasil. (2010). Ministério da Saúde. *Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde*. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde; 2010. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_nacionais\\_atencao\\_saude\\_adolescentes\\_jovens\\_promocao\\_saude.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_nacionais_atencao_saude_adolescentes_jovens_promocao_saude.pdf). Acesso em: 08 abril 2020.

Colesante, M.F.L., Gomes, I.P., Morais, J.D. & Collet, N. (2015). Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Rev enferm UERJ*, 23(4): 501-6. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.4966>.

Evangelista, V.M.A. & Constantino, E.P. (2013). A relevância das redes de apoio social durante a infância. *Revista Estudos*. (7): 2017-232. Disponível em: <http://ojs.unimar.br/index.php/estudos/article/view/863/510>. Acesso em: 08 abril 2020.

Figueiredo, S.V., Gomes, I.L.V., Pennafort, V.P.S, Monteiro, A.R.M. & Figueiredo, J.V. (2013). Sentimentos de mães atribuídos à hospitalização de um filho. *Cogitare Enferm*. 18(3):552-7. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v18i3.33571>.

Freitas, B.C. & Prá, K.R.D. (2015). *A responsabilização da família por cuidados em saúde: um estudo com famílias de crianças e adolescentes com deficiência e ou doenças crônicas*. *Seminário Nacional de Serviço Social, Trabalho e Política Social*. Disponível em: [https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/180816/Eixo\\_3\\_174.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/180816/Eixo_3_174.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Acesso em 04 abril 2020.

Gomes, G.C., Nornberg, P.K.O., Jung, B.C., Nobre, C.M.G., Rodrigues, E.F. & Xavier, D.M. (2016). Doença crônica na criança: vivência da família no recebimento do diagnóstico. *Revenferm UFPE online*., 10(supl.6): 4837-44. doi: 10.5205/reuol.8200-71830-3-SM.1006sup201616.

Lima, R.M., Gomes, F.M.A., Aguiar, F.A.R.; et al. (2019) Experiências de Mães Durante a Internação Hospitalar de Seus Filhos. *J. res.: fundam. care.* 11(5): 1286-1292. doi: 10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1286-1292.

Minanni, C.A., Ferreira, A.B., Sant'anna, M.J.C. & Coates, V. (2010). Abordagem integral do adolescente com diabetes. *Adolescência & Saúde*, 7 (1), 45-52.

Nóbrega, A.P.S.R., Silva, K.L., Coutinho, S.E.D. & Collet, N. (2012) Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Anna Nery*, 16 (4):781 – 788. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400020>.

Nóbrega, V.M., Silva, M.E.A., Fernandes, L.T.B., Viera, C.S., Reichert, A.P.S. & Collet, N. (2017). Chronicdisease in childhoodandadolescence: continuityofcare in the Health CareNetwork. *RevEscEnferm USP.* 51:e F03226. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>.

Oliveira, J.S., Cunha, D.O., Santos, C.S & Morais, R.L.G.L (2018). Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. *CogitareEnferm.* (23)2:e51589 doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i2.51589>.

Organização Mundial da Saúde (OMS) (2014). Health for theWorld'sAdolescents: A second chance in theseconddecade. Geneva: oms. Disponível em: <https://apps.who.int/adolescent/second-decade/section2>. Acesso em: 08 abril 2020.

Pereira, A.S., Shitsuka, D. M., Pereira, F. J. & Shitsuka, R. (2018). Metodologia da pesquisa científica. [e-book]. Santa Maria. Ed. UAB/NTE/UFSM. Disponível em: [https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic\\_Computacao\\_Metodologia-Pesquisa-Cientifica.pdf?sequence=1](https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic_Computacao_Metodologia-Pesquisa-Cientifica.pdf?sequence=1). Acesso em: 28 março 2020.

Pfrimer, E.O.D., Afonso, E.T., Lima, F.H.A. & Abe, A. (2018). *Sociedade Goiana de Pediatria*. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/filiada/goias/artigos/artigo/pid/o-adolescente-com-doenca-cronica/>. Acesso em: 23 setembro 2019.



Pyló, R. M., Peixoto, M. G. & Bueno, K. M. P. (2015). O cuidador no contexto da hospitalização de crianças e adolescentes. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, São Carlos, 23(4): 855-862. doi: <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAR0673>

Quirino, D.D., Collet, N. & Neves, A.F.G.B. (2010). Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(2), 300-306. doi: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000200014>.

Santos, M.F.G., Almeida, I.S, Reis, N.S.P, et al. (2018). The Hospitalization Perception by Adolescents: Contributions to Nursing Care. *J. res.: fundam. care*. 10(3): 663-668. doi: [10.9789/2175-5361.2018.v10i3.663-668](https://doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i3.663-668).

Schneider, K.L.K., & Martini, JG. (2011). Cotidiano do adolescente com doença crônica. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20 (spe), 194-204. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000500025>.

Silva, M.E.A., Reichert, A.P.S., Souza, S.A.F., Pimenta, E.A.G. & Collet, N. (2018) Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Texto Contexto Enferm*, 27(2):e4460016. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>.

Sulzbach, S.R., Silva, K.F. Barichello, A. Parisotto, D. Brun, M.L.B., Motta, M.G.C. & Zanatta, E.A. (2017). Situações de vulnerabilidade social das famílias com crianças ou adolescentes com doença crônica. Universidade do Estado de Santa Catarina. 27º SIC UDESC. Seminário de Iniciação Científica. Disponível em: [https://www.udesc.br/arquivos/udesc/id\\_cpmenu/6218/36\\_15034022474859\\_6218.pdf](https://www.udesc.br/arquivos/udesc/id_cpmenu/6218/36_15034022474859_6218.pdf). Acesso em: 04 abril 2020.

Toledo, A.C.G et al. (2012). A importância da atenção às mães que acompanham os filhos na hospitalização. *Anais IV SIMPAC-* 4(1), 7-10. Acesso em 05 de abril, em: <https://academico.univicososa.com.br/revista/index.php/RevistaSimpac/article/viewFile/182/344>

**Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito**

Edila de Carvalho – 20%

Ellen Marcia Peres – 15%

Helena Ferraz Gomes – 15%

Bruna Maiara Ferreira Barreto Pires – 10%

Dayana Carvalho Leite – 10%

Priscila Cristina da Silva Thiengo de Andrade – 10%

Inez Silva de Almeida – 10%

Michely de Almeida Vasconcellos – 10%