

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E
SOCIEDADE**

PAMELA CAMILA FERNANDES RUMOR

**O IMPACTO DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL NAS
ROTINAS DE CUIDADO DAS FAMÍLIAS MONOPARENTAIS**

**FLORIANÓPOLIS
2012**

PAMELA CAMILA FERNANDES RUMOR

**O IMPACTO DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL NAS
ROTINAS DE CUIDADO DAS FAMÍLIAS MONOPARENTAIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Linha de pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

Orientadora: Dra. Astrid Eggert Boehs

**FLORIANÓPOLIS
2012**

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária
da
Universidade Federal de Santa Catarina

R937i Rumor, Pamela Camila Fernandes

O impacto da hospitalização infantil nas rotinas de cuidado das famílias monoparentais [dissertação] / Pamela Camila Fernandes Rumor ; orientadora, Astrid Eggert Boehs. - Florianópolis, SC, 2012.
150 p.: il.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Crianças - Cuidado e higiene - Família. 3. Crianças - Assistência hospitalar. 4. Enfermagem familiar. I. Boehs, Astrid Eggert. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 616-083

PAMELA CAMILA FERNANDES RUMOR

**O IMPACTO DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL NAS
ROTINAS DE CUIDADO DAS FAMÍLIAS MONOPARENTAIS**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

e aprovada em 16 de fevereiro de 2012, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade.**



Dra. Flávia Regina Souza Ramos
Coordenadora

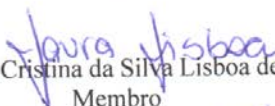
BANCA EXAMINADORA:



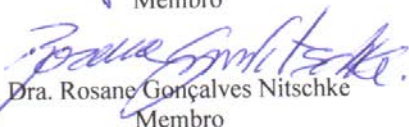
Dra. Astrid Eggert Boehs
Presidente



Dra. Ivonete Teresinha Schüller Buss Heidemann
Membro



Dra. Laura Cristina da Silva Lisboa de Souza
Membro



Dra. Rosane Gonçalves Nitschke
Membro

DEDICATÓRIA

*Dedico esta dissertação à **minha família monoparental:**
À minha mãe Gilseia e à minha irmã Leandra,
fontes inesgotáveis de amor, carinho e compreensão,
que me motivaram e deram forças para
concluir esta jornada.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço...

A Deus, por ter iluminado,abençoado e guiado meus passos ao longo dessa caminhada.

Ao meu “mori” Ivandel, pelo constante apoio, incentivo e compreensão. Amo você, obrigada por estar ao meu lado!

À minha família ampliada, por sempre acreditar em meu potencial e torcer por mim. Vocês foram essenciais para a obtenção dessa conquista. Obrigada de coração.

Aos membros da família Gonçalves, pela maneira acolhedora e pela atenção que tiveram para comigo durante essa trajetória.

Aos meus amigos, pelos momentos de descontração proporcionados, pelas palavras de conforto e estímulo e pela compreensão por meu distanciamento nesse período.

À minha orientadora, Prof^ª Dra Astrid, por me conduzir na construção deste trabalho e estimular e acreditar nas minhas potencialidades. Agradeço pela oportunidade, pelas orientações e pela sua importante contribuição durante todo esse processo de aprendizagem.

Aos professores do PEN/UFSC, pela competência, responsabilidade e compromisso com a qualificação da Enfermagem.

Aos colegas do grupo NEPEPS, pelo acolhimento, apoio e contribuições, em especial à Gisele por dividir inquietações e pelas direções apontadas.

Aos membros das bancas examinadora deste estudo, qualificação e sustentação, pela disponibilidade e valorosas contribuições para a melhoria e qualidade deste trabalho.

Ao PEN e a UFSC pela oportunidade de crescimento e enriquecimento profissional.

*A **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**, pelo apoio financeiro durante parte do curso.*

*Aos **colegas da turma do mestrado** pelos momentos de estudo e aprendizado compartilhados, em especial à Elaine e Michelle.*

*Ao **HU** pelo comprometimento não só com o ensino, mas também com a pesquisa, liberando a realização deste estudo.*

*A **equipe de enfermagem da UIP** pela receptividade com que me receberam durante o período de coleta de dados.*

*Aos **colegas de trabalho** pelo acolhimento ao integrar a equipe de enfermagem, pelo apoio, amizade e torcida durante o decorrer do curso de mestrado, especialmente, as colegas enfermeiras que compreenderam minhas necessidades e colaboraram sobremaneira para que a efetivação deste estudo fosse possível.*

*Às **famílias monoparentais participantes deste estudo**, por permitirem a minha aproximação, contribuindo para a efetivação desta pesquisa ao compartilharem comigo das suas rotinas diárias de cuidado.*

*Enfim, a **todos** que de alguma forma acompanharam e contribuíram para a realização deste trabalho. Muito obrigada!*

***“Os obstáculos não conseguem me derrubar.
Cada obstáculo cede uma obstinação implacável.
A pessoa que mantém seu foco em uma estrela, jamais desiste”.***
(Leonardo Da Vinci)

RUMOR, Pamela Camila Fernandes. **O impacto da hospitalização infantil nas rotinas de cuidado das famílias monoparentais**. 2012. 150 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

Orientadora: Dra. Astrid Eggert Boehs.

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, que teve como objetivo compreender o impacto da hospitalização infantil nas rotinas de cuidado das famílias monoparentais. O referencial teórico adotado foi a abordagem das Rotinas Familiares. As participantes do estudo foram 12 famílias monoparentais, representadas pelas mães, que estavam acompanhando seus filhos menores de 06 anos, hospitalizados por causa aguda, em uma unidade de internação pediátrica de um hospital universitário do sul do país. A coleta de dados ocorreu no período compreendido entre março a outubro de 2011, por meio de entrevistas, utilizando um formulário dividido em duas partes: construção do genograma e ecomapa e questões semiestruturadas. Para a análise dos dados referentes ao genograma examinou-se a composição e a estrutura familiar e, ao ecomapa, verificaram-se as redes de relações mais amplas estabelecidas pelos membros da família. Os dados qualitativos foram analisados de acordo com as fases propostas pela análise de conteúdo: organização, codificação, categorização, interpretação e foram discutidos à luz do referencial teórico e de literatura atual relacionadas à problemática do estudo. Os resultados foram apresentados e discutidos em dois manuscritos: “Rotinas das famílias monoparentais e os cuidados à saúde das crianças antes da hospitalização infantil” e “Rotinas de famílias monoparentais durante a hospitalização infantil”. O primeiro artigo trouxe como resultado o fato, que as famílias estudadas são possuidoras de histórias peculiares, marcadas por diversos contextos sociais. Elas estabelecem diversas rotinas, intermediando as necessidades de cuidado às atividades diárias e sua vinculação às instituições. Apesar destas mulheres assumirem a posição de chefes destes núcleos, para a manutenção de sua subsistência e organização familiar, especialmente nos cuidados à criança, estas famílias dependem da rede de suporte, as quais são frágeis e não

atendem às suas reais necessidades. O segundo artigo aponta que durante a vivência da hospitalização infantil, a dependência da rede de apoio familiar e a dificuldade de um olhar individualizado para as diferentes formas de família por parte dos profissionais e das instituições para atender às suas demandas, são os principais fatores que causam o impacto nas rotinas diárias dos referidos arranjos familiares. Conclui-se que há necessidade de uma revisão das práticas e normas institucionais, visando ao atendimento das peculiaridades e necessidades do cotidiano das famílias contemporâneas. Como recomendações para prática, cabe uma reflexão urgente por parte dos profissionais, para que examinem seus próprios valores com relação aos diferentes tipos de famílias, bem como sobre os papéis familiares no cuidado e especificamente sobre a naturalização do cuidado feminino. Portanto, em novos estudos, deve-se aprofundar o conhecimento destas famílias e suas redes de apoio, e explorar o cuidado de enfermagem na atenção primária, secundária e terciária em suas diferentes fases do ciclo vital familiar. Estas pesquisas poderão contribuir para que profissionais conheçam suas rotinas, estrutura e suporte, fornecendo possibilidades para identificarem de qual forma podem ajudar e ou fortalecer este grupo familiar.

Palavras-chave: Família monoparental. Saúde da criança. Criança hospitalizada. Enfermagem familiar.

RUMOR, Pamela Camila Fernandes. **The impact of childhood in the care routine of single-parents families.** 2012. 150 p. Dissertation (Master's Degree on Nursing) – Nursing Postgraduation Program, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

Academic Tutor: Dra. Astrid Eggert Boehs.

Line of Research: Care and the process of living, being healthy and falling ill.

ABSTRACT

This is a descriptive qualitative research which aimed to understand the impact of children hospitalization in the care routines of single-parents families. The theoretical reference adopted was related to the families' routines. Twelve (12) single-parent families participated on this study. They were represented by mothers who were accompanying their under 6-year old children. They had been hospitalized for acute cause at a pediatric unit of a university hospital, in the south of the country. Data collection occurred between March and October 2011, through interviews and using a form divided in two parts: construction of genogram, eco-map and semi-structured questions. For data analysis related to the genogram, it was examined the family composition and structure. In relation to the eco-map, there were networks of wider relations established by family members. Qualitative data were analyzed according to stages proposed by the content analysis: organization, coding, categorization, interpretation and they were discussed in the light of theoretical reference and current literature, related to the study. The results were presented and discussed in two manuscripts: "Routines of single-parents families and health care of children before hospitalization" and "Single-parent Families Routines during a child's hospitalization". The first article showed, as a result, the studied families have peculiar stories and they are marked by several social contexts. They establish a number of routines by intermediating care needs, daily activities and their relations to the institutions. Although those women take the position of leaders at those nuclei, in order to maintain their livelihood and family organization, especially on child care, those families rely on the support network that is fragile and it does not meet their needs. The second article points out, during the experience of childhood hospitalization, dependence on the family support network and difficulty of individualizing different family forms by professionals

and institutions, in order to meet their demands. They are the main factors causing impact on daily routines at those families' organizations. It is concluded there is a need for review from institutional practices and standards, in order to meet everyday needs and peculiarities of the contemporary families. As a recommendation, it is urgent for the professionals to examine their own values in relation to different types of families, as well as family roles about care and, specifically, on feminine's care naturalization. Therefore, new studies should deepen knowledge on those families and their support networks. They should explore nursing assistance in primary, secondary and tertiary care on its different stages, in the family vital cycle. Those researches could help professionals to know about their routines, structure and support, providing opportunities to identify different ways for helping and strengthening that family group.

Key words: Single-parent family. Child health. Hospitalized child. Family nursing.

RUMOR, Pamela Camila Fernandes. **El impacto de la hospitalización infantil en las rutinas de cuidado de las familias monoparentales.** 2012. 150 h. Disertación (Maestría en Enfermería) – Programa de Posgraduación en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

Orientadora: Dra. Astrid Eggert Boehs.

Línea de Investigación: El cuidado y el proceso de vivir, ser saludable y enfermarse.

RESUMEN

Se trata de una investigación descriptiva y de abordaje cualitativa que tuvo el objetivo de comprender el impacto de la hospitalización infantil en las rutinas de cuidado de las familias monoparentales. El referente teórico adoptado fue el abordaje de las Rutinas Familiares. Los participantes del estudio fueron 12 familias con padres únicos, representadas por las madres que estaban acompañando sus hijos menores de 6 años, hospitalizados por una enfermedad aguda, en una unidad de internación pediátrica de un hospital universitario al sur del país. La obtención de los datos se realizó en el período comprendido entre Marzo y Octubre del 2011, por medio de entrevistas y utilizando un formulario dividido en dos partes: construcción del genograma, ecomapa y preguntas semiestructuradas. Para el análisis de los datos referentes al genograma se examinó la composición, la estructura familiar y, en el ecomapa, se verificaron las redes de relaciones más amplias establecidas por los miembros de la familia. Los datos cualitativos fueron analizados de acuerdo con las fases propuestas por el análisis del contenido: organización, codificación, categorización, interpretación y fueron discutidos bajo la óptica del referencial teórico y de la literatura actual, en relación con la problemática del estudio. Los resultados fueron presentados y discutidos en dos manuscritos: “Rutinas de las familias monoparentales y los cuidados para la salud de los niños antes de la hospitalización infantil” y “Rutinas de las familias monoparentales durante la hospitalización infantil”. En el primer artículo, los resultados mostraron que las familias estudiadas poseen historias peculiares y marcadas por diversos contextos sociales. Ellas establecen diversas rutinas, intermediando en las necesidades de cuidado para las actividades diarias y su vinculación con las instituciones. A pesar de que esas mujeres han asumido la posición de jefes de esos núcleos, para el mantenimiento de su subsistencia y organización familiar, especialmente, en los cuidados del niño, esas familias

dependen de la red de soporte, las cuales son frágiles y no atienden sus verdaderas necesidades. El segundo artículo señala que durante la experiencia de la hospitalización infantil, la dependencia de la red de apoyo familiar, la dificultad de una mirada individualizada para las diferentes formas de familia por parte de los profesionales y de las instituciones, para atender sus demandas, son los principales factores que causan el impacto en las rutinas diarias de las referidas organizaciones familiares. Se concluye que existe la necesidad de revisión de las prácticas y normas institucionales, objetivando atender a las peculiaridades y necesidades cotidianas de las familias contemporáneas. Como recomendaciones para la práctica, cabe una reflexión urgente por parte de los profesionales para que examinen sus propios valores con relación a los diferentes tipos de familias, y también, sobre las funciones familiares en el cuidado, y específicamente, sobre la naturalización del cuidado femenino. Por lo tanto, en nuevos estudios, se debe profundizar el conocimiento de esas familias y sus redes de apoyo, explotar el cuidado de la enfermería en la atención primaria, secundaria y terciaria, en sus diferentes fases del ciclo vital familiar. Estas investigaciones podrán contribuir para que los profesionales conozcan sus rutinas, estructuras y soportes, proveyendo posibilidades para identificar de que forma pueden ayudar y/o fortalecer ese grupo familiar.

Palabras claves: Familia de padre único. Salud del niño. Niño hospitalizado. Enfermería familiar.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACD	Acompanhamento do Crescimento e do Desenvolvimento
BVS/BIREME	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEPSH	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
NEPEPS	Núcleo de Extensão e Pesquisa em Enfermagem e Promoção da Saúde
PEN	Programa de Pós-graduação em Enfermagem
PNHAH	Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
REME	Revista Mineira de Enfermagem
RENE	Rede de Enfermagem do Nordeste
SUS	Sistema Único de Saúde
UIP	Unidade de Internação Pediátrica
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Genograma da Família 01	64
Figura 2 – Ecomapa da Família 01.....	64
Figura 3 – Genograma da Família 02.....	65
Figura 4 – Ecomapa da Família 02.....	65
Figura 5 – Genograma da Família 03.....	66
Figura 6 – Ecomapa da Família 03.....	66
Figura 7 – Genograma da Família 04.....	67
Figura 8 – Ecomapa da Família 04.....	67
Figura 9 – Genograma da Família 05.....	68
Figura 10 – Ecomapa da Família 05.....	68
Figura 11 – Genograma da Família 06.....	69
Figura 12 – Ecomapa da Família 06.....	69
Figura 13 – Genograma da Família 07.....	70
Figura 14 – Ecomapa da Família 07.....	70
Figura 15 – Genograma da Família 08.....	71
Figura 16 – Ecomapa da Família 08.....	71
Figura 17 – Genograma da Família 09.....	72
Figura 18 – Ecomapa da Família 09.....	72
Figura 19 – Genograma da Família 10.....	73
Figura 20 – Ecomapa da Família 10.....	73
Figura 21 – Genograma da Família 11.....	74
Figura 22 – Ecomapa da Família 11.....	74
Figura 23 – Genograma da Família 12.....	75
Figura 24 – Ecomapa da Família 12.....	75

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	19
LISTA DE FIGURAS	21
1 INTRODUÇÃO	25
1.1 OBJETIVOS	30
2 CONTRIBUIÇÕES DA LITERATURA.....	31
2.1 UM BREVE HISTÓRICO DA FAMÍLIA.....	31
2.1.1 A noção de monoparentalidade.....	35
2.2 A HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL E SUAS IMPLICAÇÕES NO CONTEXTO FAMILIAR	39
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	47
3.1 ABORDAGEM DAS ROTINAS FAMILIARES: ORIGENS, BASES TEÓRICAS E ESTUDOS RELACIONADOS.....	47
3.2 MARCO CONCEITUAL.....	54
3.2.1 Pressupostos pessoais	54
3.2.2 Conceitos inter-relacionados	55
4 METODOLOGIA	59
4.1 TIPO DO ESTUDO	59
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO.....	60
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	61
4.4 COLETA DE DADOS	62
4.5 REGISTRO DOS DADOS.....	63
4.6 ANÁLISE DOS DADOS	76
4.7 ASPECTOS ÉTICOS	76
5 RESULTADOS.....	78
5.1 MANUSCRITO 1 - ROTINAS DAS FAMÍLIAS MONOPA- RENTAIS E OS CUIDADOS À SAÚDE DAS CRIANÇAS ANTES DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL	79
5.2 MANUSCRITO 2 - ROTINAS DE FAMÍLIAS MONOPAREN- TAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL	97
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	119
REFERÊNCIAS	123
APÊNDICES.....	137
ANEXOS	145

1 INTRODUÇÃO

*“Uma longa viagem começa com um único passo”
(LAO TSÉ)*

A família como unidade de pesquisa e cuidado tem recebido crescente interesse por parte da enfermagem (SILVEIRA; ANGELO, 2006). No entanto, ao se estudar a família, deve-se considerar que as mudanças sociais têm redefinido progressivamente os laços familiares (VITALE, 2002) e que na atualidade, especialmente no cenário brasileiro, co-existem um número significativo de arranjos familiares configurados por padrões econômicos, sociais e culturais diversos (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Portanto, ao conceituá-la é preciso deixar de lado o velho modelo nuclear, que estabelece como verdade a família composta por pai, mãe e filhos (CARVALHO, 1995) e compreendê-la como uma unidade social complexa, presente em todos os lugares do nosso planeta, constituída por diferentes formas e várias dimensões, que busca construir um modo de viver próprio (ALTHOFF, 2001; ALTHOFF; ELSÉN; NITSCHKE, 2004). Mesmo diante de tantas mudanças em sua estrutura e organização, a sua importância permanece intacta (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Dentre tantas formas de organização familiar, destaca-se a chamada família monoparental, especialmente a feminina, que vem crescendo estatisticamente em todos os segmentos da população e estão cada vez mais presentes nos serviços de saúde. A monoparentalidade é compreendida pela entidade familiar em que o lar está sob a responsabilidade de apenas um dos pais e seus descendentes (BRASIL, 1990). Este núcleo familiar é motivo de preocupação social, pois está sujeito a enfrentar inúmeras fragilidades e susceptibilidades, devido às dificuldades econômicas, tensão emocional, sobrecarga de responsabilidade e desvantagens sociais, nas quais as crianças podem ser as principais afetadas (SANTOS; SANTOS, 2008; VITALE, 2002).

O interesse e aproximação com o “mundo familiar” acompanham a pesquisadora desde a formação acadêmica, durante as vivências em estágios curriculares, até a prática profissional, quando atuou como enfermeira na estratégia de saúde da família. Porém, a aproximação com a pesquisa em enfermagem à família iniciou em 2006, quando participou

em um projeto sobre o itinerário terapêutico das famílias com crianças na busca de cuidados à saúde, como bolsista de iniciação científica pelo Núcleo de Extensão e Pesquisa em Enfermagem e Promoção da Saúde (NEPEPS). Desde então, teve a oportunidade de acompanhar a execução de outros estudos, relacionados à temática de saúde das famílias com crianças e abordados a partir de diferentes referenciais. Atualmente este núcleo vem estudando, dentre outros assuntos, as rotinas de cuidados e a promoção da saúde das famílias com crianças.

Portanto, ao contatar na literatura que dificilmente as famílias monoparentais são abordadas como ponto de estudo ou pesquisa no âmbito da enfermagem nacional, foi despertado o interesse em investigar esta organização familiar com enfoque em suas rotinas diárias, a fim de conhecer sua estrutura e organização, seu ambiente, suas interações intra e extrafamiliares e as dinâmicas de cuidado aos seus membros.

Na família, as ações, interações e processos dos seus diferentes membros buscam organizar a vida coletiva diária, ao estabelecer rotinas, distribuir tarefas e administrar os recursos de acordo com a situação em que estes se encontram (DENHAM, 2002). Ela desenvolve complexas estratégias de ações e de relações entre seus membros para a manutenção da saúde e a continuidade da vida. No entanto, no seu ciclo de desenvolvimento, ocorrem eventos inesperados que podem interferir na organização do cotidiano familiar, como a hospitalização de um membro, especialmente quando se trata de uma criança. Logo, a família, especialmente a mãe, abandona suas atividades rotineiras e disponibiliza-se integralmente ao cuidado do membro infantil (SANTOS et al., 2011).

A criança acometida por enfermidade aguda experimenta um período relativamente curto, porém intenso no qual a doença atua incisivamente em sua vida (SANTOS et al., 2011). Desta forma, a hospitalização se traduz em experiência bastante difícil, pois gera uma ansiedade diante do ambiente desconhecido e ameaçador, onde o apoio para tal enfrentamento é representado pela presença dos pais (FAQUINELLO; HIGARASHI; MARCON, 2007; PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

Por outro lado, estudos afirmam que as famílias também têm necessidades e dificuldades em lidar com os desafios trazidos por esta situação (SILVEIRA; ANGELO; MARTINS, 2008), as quais podem estar acentuadas quando se trata de um núcleo monoparental. O acompanhante geralmente passa por período de inadequação ao ambiente, pois precisa enfrentar o diagnóstico, vivenciar sentimentos e

angústias, adaptar-se a um cenário hostil e à rotina hospitalar, conviver com outras experiências de sofrimento, além de ter preocupações existentes ao ter a vida familiar dividida entre a casa e o hospital (SANTOS et al., 2011; MELO; MARCON; UCHIMURA, 2010; MOTTA, 1997).

Neste sentido, deve-se considerar que a capacidade da família para cuidar de seus membros pode estar comprometida, diminuída ou ausente em determinadas situações ou fases da trajetória familiar (ELSEN, 2002). Quando um membro da família se afasta de suas atividades rotineiras, ocorrem mudanças na estrutura interna e externa da família, já que o membro doente passa a ser prioridade no cuidado familiar e os pais ausentam-se do lar, dos cuidados dos outros filhos e dos afazeres domésticos (RIBEIRO, 1999; MELO; MARCON; UCHIMURA, 2010; FAQUINELLO; HIGARASHI; MARCON, 2007).

Neste contexto, a permanência da família na instituição hospitalar, garantida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e, posteriormente assegurada pela Resolução nº41/95, que trata dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, tem demandado não somente alterações no ambiente físico e estrutural do hospital, mas novas formas de organização na dinâmica da assistência de enfermagem (BRASIL, 1990; BRASIL, 1995; LIMA et al., 2010; NASCIMENTO et al., 2006; COLLET; ROCHA, 2004).

Nesta perspectiva o foco é ampliado, pois além do cuidado integral à criança, torna-se imprescindível também, voltar à atenção às necessidades da família, desenvolvendo assim, uma proposta de cuidado centrado no núcleo criança/família (LIMA et al., 2010). A presença dos pais e parentes próximos requer que os profissionais de enfermagem realizem uma avaliação da unidade familiar com dados sobre seu ciclo vital, sua composição, uso dos recursos sociais, econômicos e pessoais, suas crenças e cultura. Esta estratégia poderá facilitar a relação entre a equipe e a família, e assim garantir um cuidado efetivo e de qualidade à criança (MARTINS et al., 2008) e família na medida do possível.

No entanto, a abordagem do cuidado centrado na família ainda não está incorporada à filosofia assistencial dos sistemas de saúde pediátricos brasileiros (SILVEIRA; ANGELO, 2006), bem como, à lógica da integralidade tendo em vista os princípios do SUS na atenção hospitalar. Ou seja, o foco na maioria dos serviços de saúde permanece no indivíduo doente (neste caso a criança), e assim também os cuidados de enfermagem. A maior parte das ações dirigidas à família do paciente ainda se restringe a atender questionamentos sobre rotinas administrativas e sobre as condições do paciente, sem nenhuma

preocupação sobre as condições emocionais em que este familiar se encontra. Esta atitude se deve, entre outros motivos, ao conhecimento limitado dos profissionais no que se refere às necessidades da família, do indivíduo hospitalizado e à importância que a família tem em sua recuperação (ANDRAUS, 2004). A dificuldade está em cuidar das famílias que acompanham os pacientes. Desta forma, mescla-se uma contradição, pois ao mesmo tempo em que a família ganha espaço neste ambiente, as equipes de enfermagem e demais profissionais ainda não se adaptaram para conviver e cuidar das famílias no cotidiano hospitalar (SOUZA, 2008).

Diante desta situação, cabe destacar que o Ministério da Saúde vem, desde 2001, implantando um Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar – PNHAH nos municípios brasileiros na tentativa de minimizar o atual contexto da saúde nos hospitais da rede pública (BRASIL, 2001). Este programa enfatiza a necessidade de que o cuidado oferecido ao usuário realmente vá além do cuidado técnico, dos procedimentos, do conhecimento científico, às necessidades dos usuários hospitalizados e de seus familiares (MARTINS et al., 2008). Portanto, cabe ressaltar o papel da enfermagem que, como membro da equipe de saúde, tem potencial para o desenvolvimento de habilidades e a sensibilidade para olhar de modo integral, a fim de compreender a vivência da família nos diversos contextos e propor intervenções que auxiliem a lidar com as necessidades advindas da hospitalização (NASCIMENTO et al, 2006; PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

A complexidade dos aspectos que envolvem a hospitalização infantil tem sido amplamente discutida, evidenciando questões relativas ao impacto deste processo tanto para a criança como nos demais membros de sua família (NASCIMENTO et al., 2006). Dessa forma, a fim de evitar a vivência desta situação, a família continua sendo o centro irradiador da saúde no sentido de diminuir a morbidade e a mortalidade infantil.

Considerando que as principais causas de doença e hospitalização das crianças são evitáveis, cabe à assistência primária realizar o trabalho integrado com a família, ou seja, deve entender “as condições de vida do paciente, e a dinâmica familiar” (STARFIELD, 2002). Além disso, deve “desenvolver relações de vínculo e responsabilização entre equipes e população garantindo a continuidade das ações de saúde e a

longitudinalidade¹ do cuidado” (STARFIELD, 2002), proporcionando condições para que o crescimento e desenvolvimento da criança sejam monitorados, para que as dúvidas no cuidado sejam minimizadas, evitando-se doenças e internações. Nesse sentido, é preciso compreender e intervir nos problemas de saúde a partir do contexto da família, tendo como desafio facilitar estilos de vida que promovam de fato a saúde, o que exige identificar comportamentos saudáveis no dia a dia familiar.

A concepção de promoção da saúde a que se refere este estudo está contemplada na Carta de Ottawa (1986, p.1), a qual é definida como o “processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo”. Nesta, a saúde é vista como um conceito positivo, traduzida como um recurso para a vida, o que inclui recursos pessoais, econômicos e sociais. Dessa forma, a organização dos serviços de saúde (em todos os níveis de atenção) deve ser coerente com a compreensão de saúde ampliada, que reconhece a pessoa como ser integral, inserida num ambiente social e historicamente condicionado (KLEBA, 2011).

Diante deste contexto, ao articular tal problemática com o conhecimento científico disponível, identificam-se lacunas de conhecimento especialmente no que diz respeito aos aspectos de: Como é a rotina diária das famílias monoparentais com crianças? Quais são os cuidados dispensados à saúde de seus filhos? Quais são os impactos advindos da vivência da hospitalização infantil? e Como se organizam para enfrentar tal situação?

Na intenção de contribuir com elementos teóricos à prática de enfermagem, a realização desta pesquisa se justifica pela necessidade das instituições e dos profissionais de saúde considerarem em sua prática, a diversidade das dinâmicas familiares, a complexidade das dimensões envolvidas na vida destas, e a realidade socioeconômica e cultural em que elas vivem, favorecendo a realização do cuidado através do planejamento de intervenções sensíveis tanto às particularidades como ao potencial de cada família. Pretende também fornecer subsídios para a construção de políticas institucionais pautadas na realidade dos sujeitos a serem cuidados, contribuindo para o avanço da humanização da assistência.

A partir das considerações apresentadas, formulou-se a seguinte

¹ A longitudinalidade é entendida como uma relação longa entre profissionais de saúde e os pacientes sem suas unidades de saúde, uma “fonte regular de atenção” como “sua”, orientada para a atenção à pessoa (STARFIELD, 2002).

questão norteadora:

Qual o impacto da hospitalização infantil nas rotinas de cuidado das famílias monoparentais?

1.1 OBJETIVOS

Objetivo geral:

- Compreender o impacto da hospitalização infantil nas rotinas de cuidado das famílias monoparentais.

Objetivos específicos:

- Conhecer as rotinas diárias das famílias no domicílio antes da hospitalização infantil;

- Levantar a trajetória da família monoparental até internação da criança;

- Conhecer as rotinas diárias das famílias durante a hospitalização infantil;

- Identificar as necessidades de mudanças nas rotinas da família monoparental após a alta hospitalar da criança.

2 CONTRIBUIÇÕES DA LITERATURA

O levantamento das referências aqui apresentadas trata de uma revisão do tipo narrativa, as quais são consideradas mais amplas, apropriadas para descrever e discutir o desenvolvimento ou o "estado da arte" de um determinado assunto, sob ponto de vista teórico ou contextual (ROTHER, 2007).

Portanto, a busca realizou-se de forma não sistemática, em teses e dissertações, artigos de revistas científicas, periódicos e livros disponíveis nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS/BIREME) e da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), utilizando os seguintes descritores: criança; família; monoparentalidade; hospitalização; enfermagem.

Os temas abordados neste capítulo estão relacionados com a proposta deste estudo e deram suporte à investigação: um breve histórico da família e a noção de monoparentalidade e a hospitalização infantil e suas implicações no contexto familiar.

2.1 UM BREVE HISTÓRICO DA FAMÍLIA

A família é uma organização que sofreu inúmeras alterações no curso da história, portanto, a diversidade dos aspectos que a envolvem, assim como os inúmeros desafios que atingem a vida deste núcleo, nos faz reconhecer que precisamos conhecer a sua realidade.

Embora em séculos anteriores sejam encontradas referências a estudos de família, é a partir do século XX que a produção do conhecimento sobre o assunto se torna mais sistemática (ELSEN; ALTHOFF, 2002), por meio do interesse das diferentes áreas do conhecimento na busca da compreensão desse grupo humano na sociedade.

A família, em composição e comportamento, varia segundo determinantes sociais, econômicos, políticos, religiosos ou ideológicos. E, ainda, modifica-se em função da localização territorial do grupo social em que se insere e da época histórica considerada (SILVEIRA, 2000). Desta forma, ao tratar da categoria família, é preciso localizá-la no tempo e no espaço, contextualizá-la (SILVA, 1998).

O termo Família origina-se do latim *Famulus* que significa: conjunto de servos e dependentes de um chefe ou senhor. Entre os

chamados dependentes inclui-se a esposa e os filhos (PRADO, 1985).

Numa breve retrospectiva à sua história, verifica-se que até o século X a família, inclusive em termos de patrimônio não tinha expressão. A partir de então, devido às mudanças no Estado, é que a concepção de linhagem ganha força (AIRÈS, 1981).

A família na Idade Média tinha por missão a conservação dos bens, a proteção da honra e da vida e a ajuda mútua quotidiana na luta pela sobrevivência através da prática de um ofício comum. Mas não tinha uma função afetiva. O sentimento de amor entre os cônjuges e entre pais e filhos não era necessário à existência nem ao equilíbrio familiar. Se existisse, melhor. Tratava-se de grupos numerosos onde viviam, pais, filhos, tios, primos, avós, entre outros em comunhão de espaço e de bens. Na arquitetura das habitações não havia espaço para a vida privada, ou seja, a noção de intimidade não tinha lugar (AIRÈS, 1981).

Além disso, não se considerava os conceitos de infância e de adolescência naquela época. Nos primeiros anos de vida, a criança era vista como uma “coisinha engraçadinha”, mas, se ela morresse, como muitas vezes acontecia, devido ao alto índice de mortalidade infantil da época, alguns podiam ficar desolados, porém outra criança logo a substituiria. Esse período era tão breve e “insignificante” que a criança não chegava a sair de uma espécie de anonimato (AIRÈS, 1981).

Assim, os filhos saíam de casa dos pais muito cedo, entre dois e os quatro anos de idade, para servirem no serviço doméstico e mais tarde, aprenderem um ofício. A criança era vista como diferente do adulto apenas no tamanho e na força. As outras características, aos olhos dessa época, permaneciam iguais. De criança pequena (até por volta dos 7 anos de idade) ela se transformava em homem jovem, sem passar pelas etapas da juventude. A transmissão de valores e de conhecimentos, assim como a socialização da criança não eram asseguradas nem controladas pela família. As trocas afetivas ocorriam fora da família, entre vizinhos, amigos, amos e criados, mulheres e homens, velhos e crianças, onde as famílias conjugais se diluíam. A educação das crianças ocorria na convivência com esses adultos, com quem aprendiam as coisas que deviam saber ajudando-os a fazê-las (AIRÈS, 1981).

No século XIV, começam a se operar mudanças na família medieval, que vão se processar até o final da era moderna, ou seja, o século XVII. No século XV as crianças passam gradativamente a ser educadas em escolas e a família começa a se concentrar em torno delas, o que antes era confiado a estranhos. No final do século XVII culmina o processo de algumas mudanças consideráveis, no que se refere às

crianças, às famílias e aos costumes. A família torna-se o lugar de uma afeição necessária entre os cônjuges e entre pais e filhos. A criança sai de seu antigo anonimato, passa a ser registrada nas paróquias a partir do século XVIII, ganhando uma crescente importância no meio familiar, incrementando-se os cuidados cada vez mais exigentes pela preservação de sua vida. Para melhor cuidar dela, tornou-se necessário limitar o seu número, portanto, esse sentimento de família fortalece os laços entre mãe e criança e põe em destaque a construção de um novo lugar social da mulher, que foi definido pela maternidade (AIRÈS, 1981).

Verifica-se uma grande diferença entre as famílias pré e pós-industrial. Após o século XVIII, passa-se a valorizar os laços de família, há o fortalecimento do poder do marido e começa o desenvolvimento da família moderna.

A família moderna nasce da Revolução Industrial, com seus padrões de excelência que vigoraram da segunda metade do sec. XIX até o século XX. Aquela família nuclear, de pais, mães e filhos convivendo na mesma casa, correspondia aos patamares da sociedade que se industrializava e se especializava (BRUN, 1999).

A família começou a manter a sociedade à distância e a organização da casa começou a corresponder a esta nova preocupação. Tornou-se um núcleo de afeto e proteção, relativos a um novo modelo de casamento, baseado pela livre escolha, no amor. A arquitetura da casa passa a ter cômodos com separações para assegurar a privacidade dos indivíduos na própria família. A família modelo, antes com características extensas, é agora intimista, fechada em si. Esta é apontada como uma das maiores mudanças na vida cotidiana da família (AIRÈS, 1981; GUEIROS, 2002).

A evolução da família medieval para a família do século XVII e para a família moderna, durante muito tempo, se limitou aos nobres, aos burgueses, aos artesãos e aos lavradores ricos, no entanto a partir do século XVIII, essas mudanças passam a abranger todas as camadas sociais (GUEIROS, 2002). O modelo da família moderna permaneceu vigente até meados dos anos 60 (SOUZA; RAMIRES, 2006).

Após este período, houve modificações na família relacionadas às mudanças macroeconômicas e políticas dos meados do século XX, como o declínio na manufatura, a inserção da mulher no mercado de trabalho; a competição global; o surgimento da pílula anticoncepcional,

que ofereceu um meio mais seguro das mulheres realizarem o controle da natalidade; o fortalecimento das demandas de igualdade de direitos civis; e a maior importância da realização pessoal (SOUZA; RAMIRES, 2006).

Estas famílias passam a ser descritas como pós-modernas, as quais incorporam o questionamento da divisão e hierarquia de trabalho, os domínios e identidades cristalizadas não só no relacionamento conjugal, mas também na busca de relações mais democráticas com os filhos. Atualmente, as autoras afirmam o aparecimento ou a saída da clandestinidade de uma diversidade de arranjos familiares, como as monoparentais, produção independente, homoparentalidade, as quais estão cada vez mais presentes em nossa sociedade, e são consideradas como não tradicionais ou alternativas, porque se contrapõem ao modelo conjugal nuclear (SOUZA; RAMIRES, 2006).

Portanto, o retrato da família brasileira não foge a este contexto, é plural, não linear no tempo e nas relações, cheio de tensões, contradições, singularidades (FONSECA, 1995). Neste contexto, a pouca clareza ou o desconhecimento da história do surgimento das famílias por parte dos profissionais de saúde, especialmente da enfermagem, pode ser um dos principais entraves na abordagem às famílias no cenário da saúde. Pois, ao cuidar de famílias, é preciso lembrar que os resquícios da história delinearão suas culturas, concepções familiares e seus próprios modelos de família (SOUZA, 2008). Dessa forma,

para seu bom desempenho, o profissional de saúde deve dominar algumas noções fundamentais nesse campo para que, circulando entre diferentes formas de solidariedade e entre valores, vínculos e arranjos familiares diversos, não carregue seus atos com preconceitos ou perplexidades inconvenientes e possa, ao mesmo tempo, compreender a importância e a influência dos mesmos sobre a saúde de seus membros (SILVEIRA, 2000).

Neste sentido, deve-se compreender que a função social da família é organizar o que servirá de matriz para o indivíduo adulto. Portanto, a família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência do desenvolvimento e da proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vêm se estruturando (SILVEIRA, 2000).

2.1.1 A noção de monoparentalidade

Como já mencionado anteriormente, a família sofreu profundas mudanças quanto à sua natureza, função, composição e concepção, nas últimas décadas e no mundo inteiro. O aumento da pobreza e as dificuldades de sobrevivência nas cidades têm gerado arranjos familiares alternativos, dentre eles as chamadas "famílias monoparentais".

A expressão "família monoparental" foi utilizada na França, desde a metade dos anos 70, para designar os lares nos quais vive um único progenitor com os filhos solteiros e menores de 25 anos. O primeiro país a tratar deste tema, foi a Inglaterra, em 1960, tratando-as como "one-parent families" ou "lone-parent families", nos seus levantamentos estatísticos. Em 1981, através da França, a monoparentalidade foi empregada em um estudo com o fim de distinguir as uniões constituídas por um casal, das famílias constituídas por um progenitor solteiro, separado, divorciado ou viúvo e sua prole. Com este primeiro enfoque, tal noção de família proliferou-se por toda a Europa (SANTOS; SANTOS; 2008).

Todavia, este fenômeno não é novo no Ocidente, pois sempre existiram pessoas que criaram e educaram seus filhos sozinhas, principalmente nas camadas mais pobres da população, seja no Brasil ou em outros países. No entanto, a partir dos anos 60, ocorreu um aumento considerável de divórcios e este tipo familiar ganhou visibilidade social, atingindo também as camadas médias brasileiras (WOORTMANN; WOORTMANN, 2002; SANTOS; SANTOS; 2008). Após os anos 70, estes tipos de famílias passaram a ter visibilidade e começam a ser pesquisadas (BARROSO; BRUSCHINI, 1981).

Neste contexto, por ser um fenômeno de grande complexidade visto a amplitude das situações que o originam, a monoparentalidade tem despertado interesse em estudos entre demógrafos, antropólogos, sociólogos e também no âmbito da psicologia; assistência social e do direito (SANTOS; SANTOS; 2008; WOORTMANN; WOORTMANN, 2002).

Alguns estudos encontrados trazem questões relacionadas à vivência destas famílias e sua importância na sociedade (SANTANA, 2010); outros tratam da monoparentalidade em camadas populares (AMAZONAS et al., 2003) ou em situação de extrema pobreza (CARLOTO, 2005); discutem a questão de gênero (BRITO, 2008); da relevância do apoio de políticas sociais (MORAES, 2009) e outros investigam a família monoparental feminina, a partir das novas

tecnologias de reprodução assistida, na qual a mulher opta por ter filhos a partir da intervenção médica (TEIXEIRA; PARENTE; BORIS, 2009; ABRAHÃO, 2003).

No Brasil, o termo família monoparental foi reconhecido no Direito brasileiro em 1988, com a promulgação da Constituição Federal. Ela é compreendida como a entidade familiar em que o lar está sob a responsabilidade de um só genitor, que pode ser solteiro, viúvo, separado ou divorciado e seus filhos. Assim, essa organização familiar é formada por qualquer um dos pais e seus descendentes (BRASIL, 1988).

No que se refere à monoparentalidade feminina, ela constrói-se sobre esta denominação, muitas vezes, devido à separação dos cônjuges. O grande número de famílias sem pai é motivo de preocupação social, porque as mulheres sem cônjuge e seus filhos estão sujeitos a sofrer tensão emocional, dificuldades financeiras, sobrecarga de responsabilidade e desvantagens sociais (SANTOS; SANTOS; 2008).

A família monoparental, independente do lugar de sua manifestação, vem, em geral, atrelada a uma queda do poder aquisitivo (SANTOS; SANTOS; 2008). Nos dados coletados em uma pesquisa de campo, constatou-se que a renda média das famílias monoparentais femininas pesquisadas gira em torno de 1 salário mínimo com variações de até 3 salários. Isso se explica pelo baixo nível de escolaridade. A pouca qualificação remete a salários inferiores e pouco reconhecimento social, repercutindo na qualidade de vida da família monoparental feminina e formação sócio-familiar dos filhos (BRITO, 2008).

Contribui para esta situação, a ausência de participação financeira do cônjuge masculino na criação dos filhos. A pensão alimentícia deveria ser a solução para o problema da precariedade financeira das famílias monoparentais, pelo menos daquelas entidades que dela podem dispor. No entanto, existem algumas barreiras existentes como a baixa ou ausência de renda por parte das figuras masculinas, a dificuldade da fixação do seu valor, além do fator temporal e a onerosidade do processo (SANTOS; SANTOS; 2008).

Além disso, a contemplação das famílias monoparentais femininas, por parte das políticas e programas sociais, mostra-se pouco significativa. Uma pesquisa aponta que apenas cerca de 40% das famílias participam de algum programa social que contribua para a inclusão social dos membros da família e os demais 60% não têm nenhuma ajuda social por parte dos poderes da federação (MORAES, 2009). Neste contexto, percebe-se que estas famílias têm uma maior fragilidade em sua estrutura, uma vez que os cuidados com os filhos para quem vive sozinho são redobrados por isso, podem precisar de

ajuda de diversas formas, então, torna-se necessário que “o Estado atenda a essas especialidades e dê auxílio especial a esses grupos familiares” (DIAS, 2007, p. 197).

No entanto, a noção de monoparentalidade não tem sido associada somente à questão de pobreza, mas também à de gênero, pois os dados estatísticos fortalecem esta correlação. No Brasil, há um contingente expressivo de lares chefiados por mulheres. Conforme o censo demográfico, 10 milhões das famílias são chefiadas por uma única pessoa e 24,9 % das famílias brasileiras são lideradas por mulheres (IBGE, 2011).

O termo chefe, definido pelo censo, designa a pessoa responsável pelo domicílio ou família que tem a maior remuneração. Porém, a maioria das mulheres responsáveis pelo domicílio estão em situação monoparental, como as viúvas, mães solteiras ou mulheres separadas. Diante da supremacia numérica, há uma tendência em se fazer uma relação implícita entre monoparentalidade e sexo feminino, entretanto, enfatiza-se que famílias chefiadas por mulheres não são necessariamente famílias monoparentais femininas (CARVALHO, 1998; VITALE, 2002).

A dimensão da pobreza e gênero se aprofunda ainda mais quando se vincula a monoparentalidade com etnia. Alguns estudos mostram que as famílias monoparentais chefiadas por mulheres negras são aquelas que representam a parcela com menores condições de oferecer cuidados básicos para seus filhos, principalmente pela falta de acesso aos bens e serviços no Brasil (VITALE, 2002; RODRIGUES, 2008).

No setor social, ocorre o problema da discriminação, pois tais famílias aliada à pobreza constroem o estigma da vulnerabilidade ou de situação de risco (SANTOS; SANTOS, 2008). Alguns adjetivos são atribuídos pejorativamente às famílias monoparentais, tais como desviantes, instáveis ou desintegradas. Este estigma está relacionado devido principalmente à mulher possuir como fontes de renda atividades informais, com remunerações baixas, sendo que os domicílios geralmente são compostos por população infantil e somente um único membro adulto. Em virtude das difíceis condições de sobrevivência enfrentadas pelos grupos familiares pobres, estes buscam formas alternativas de sustentabilidade, no sentido das estratégias adotadas para organizarem-se (VITALE, 2002).

É inegável que, quando se trata de famílias de baixa renda, a monoparentalidade pode ser uma dificuldade a mais que sobrecarrega a figura feminina, pois a mulher precisa assumir entre o trabalho remunerado, o cuidado com os filhos e a atividade doméstica. A rotina

da mulher chefe de família encontra na mão-dupla trabalho/vida familiar, uma problemática que acaba por se refletir na participação dessa mulher na vida e formação de seus filhos, pois há dificuldade da mulher/mãe e provedora em promover o sustento da família e preservar uma participação mais efetiva junto a seus filhos e ao ambiente familiar (MORAES, 2009; VITALE, 2002).

Além disso, estas mulheres não possuem o estabelecimento e/ou aprofundamento das relações sociais, e nem tem tempo que possa ser disponibilizado a atividades de lazer, para o exercício do lúdico, diversão, participação de grupos, etc. Em seu cotidiano ela tem que suprir primeiro as carências afetivas dos seus filhos, em detrimento das suas, portanto, há um desgaste psicológico crescente, sendo que a solidão, a depressão e o estresse são os problemas de saúde mais frequentes (MORAES, 2009).

As dificuldades podem ainda ser agravadas por questões relativas à saúde de um ou mais membros familiares. À medida que a doença impossibilita alguém de trabalhar, há uma ameaça à subsistência das famílias de baixa renda. É preciso atentar para a importância de uma rede de apoio social efetiva que possa acolher as famílias que enfrentam um acúmulo de situações de risco psicossocial (VITALE, 2002).

Cabe enfatizar que as solidariedades familiares ajudam a manutenção da existência destas famílias. Conhecer as possibilidades e os recursos que tais famílias buscam construir é um dos caminhos para cuidar das mesmas como unidade de cuidado. A autora Cláudia Fonseca (1995) focaliza a dimensão dos laços de criação e argumenta sobre a circulação de crianças que emerge não só em decorrência da situação socioeconômica, mas também, como uma prática cultural enraizada entre os pobres, na qual não há uma ruptura entre o vínculo. Há a ajuda mútua entre a rede de parentesco, destacando-se o papel dos avós.

Mas, a proteção familiar tem limitações, há que se avaliar e refletir a relação com o encolhimento da responsabilidade do Estado e com a ausência de políticas públicas consistentes ante as necessidades que se expressam no âmbito familiar, ou seja, tendo como foco a família e não somente o indivíduo. As políticas públicas precisam ressaltar que qualquer ação de cuidado leve em consideração as realidades locais, o cotidiano das mulheres trabalhadoras, suas necessidades mais prementes, como a implementação de ações que tenham impacto direto na organização e reprodução cotidiana do domicílio, leis que exijam a participação do progenitor na manutenção da criança, expansão de oportunidades econômicas e de renda para as mulheres e acesso aos serviços de planejamento familiar (SANTOS; SANTOS, 2008; BRITO,

2008).

Diante do exposto, sabe-se que a monoparentalidade não é um estado fixo e, portanto, deve ser captada no seu movimento, nas relações que se constroem e se desfazem. São protagonistas de histórias peculiares e marcadas pelos diversos contextos sociais, não sendo possível analisá-las como um grupo homogêneo (VITALE, 2002).

Logo, a complexidade dos problemas que envolvem as famílias monoparentais faz com que os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, explorem a possibilidade de estreitar os laços com estas famílias com os sistemas de apoio externo, tais como amigos, uma igreja, ou formal de serviços sociais. Ademais, enfermeiros e profissionais em geral precisam reconhecer as dificuldades enfrentadas pelas famílias monoparentais e proporcionar um cuidado eficaz a todos os membros, obter uma melhor compreensão das singularidades, das realidades, de modo a facilitar o enfrentamento dos estressores diários.

2.2 A HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL E SUAS IMPLICAÇÕES NO CONTEXTO FAMILIAR

A temática acerca da hospitalização infantil tem sido objeto de muitos estudos no âmbito da enfermagem. Desde 1950, a literatura a respeito da hospitalização infantil indica que esta área está trilhando rumo à humanização e passando por modificações. Até 1980, os estudos exploravam os efeitos da hospitalização na saúde física e mental da criança; após esse período, os estudos têm visado à percepção das interações família-equipe, tanto na perspectiva da família como na dos profissionais. O objetivo é ampliar o conhecimento sobre esta relação, propondo medidas que facilitem a interação. Há ainda uma preocupação em compreender o significado da hospitalização para a criança e família, a fim de ajudá-las a enfrentar a situação (PETTENGILL; ANGELO, 2006; PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005). Em se tratando das pesquisas dedicadas a investigar a experiência das famílias que enfrentam a hospitalização de um de seus membros, demonstram que alguns dos problemas gerados por essa situação atingem não apenas a criança e a mãe, mas, também, o grupo familiar (MOLINA et al., 2007; LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999).

A partir da década de 1990, outros estudos surgiram na busca do aperfeiçoamento do cuidado à criança hospitalizada e no desenvolvimento de modelos teóricos acerca da experiência de

hospitalização, tendo como foco a família e a criança (PETTENGILL; ANGELO, 2006; PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005)

No contexto prático, historicamente o hospital era o local onde os pobres, moribundos, doentes e inválidos ficavam. No final do século XVIII, foi tido como instrumento terapêutico, e com a introdução da tecnologia e cientificidade médica, o hospital começa a ser visto como dispositivo do cuidado médico (COLLET; ROCHA, 2004).

A história do cuidado à criança nos países ocidentais aponta que esta vem sofrendo várias e significativas transformações, principalmente a partir do fim do século XIX, decorrentes de mudanças na atenção à saúde, no valor e significado que a criança tem para a sociedade e na preocupação com questões relacionadas à humanização do cuidado. Até 1930, a assistência de enfermagem à criança hospitalizada tinha a finalidade de prevenir infecções e a transmissão de doenças contagiosas por meio do isolamento rigoroso, privando a mãe e os familiares do contato com a criança e com os profissionais de saúde (MOLINA et al., 2007; LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999).

A introdução de terapias antimicrobianas e os avanços tecnológicos possibilitaram a revisão da relação custo-benefício do afastamento dos pais e familiares durante a hospitalização de seus filhos. Concorreram para isto as transformações nos conceitos de criança, compreendida agora como um ser em desenvolvimento não só físico, mas também social, emocional e psicológico (LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999; MOLINA et al., 2007).

Os avanços com relação à humanização do cuidado à criança foram efetivamente trazidos para o hospital a partir da publicação do Relatório de Platt (COLLET; ROCHA, 2004). No cenário brasileiro, a família começou a participar do cuidado à criança hospitalizada a partir do final da década de 1980. São Paulo, através da Resolução SS-165, de 1988, foi o primeiro Estado brasileiro a assegurar o direito aos pais de acompanhar seus filhos durante toda a internação. Posteriormente à publicação da Lei N° 8.069, em 1990, que regulamentou o Estatuto da Criança e do Adolescente, sendo preconizado que os estabelecimentos de saúde devem proporcionar condições para a permanência de um dos pais ou responsável em tempo integral, garantindo a entrada da família no meio hospitalar (MOLINA et al., 2007; LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999).

A necessidade de hospitalização produz na criança, quase sempre, um duplo traumatismo, pois concomitantemente à separação do ambiente familiar, acolhedor e que imprime um sentimento de proteção, ela é levada ao hospital, frio, impessoal, hostil, com rotinas e normas

rígidas e com profissionais que executam ações desconfortáveis, ruins e que causam dor. Isso pode refletir de forma negativa, levando a pessoa a experimentar sentimentos como o medo e a carência (RISSO; BRAGA, 2010; MORAIS; COSTA, 2009).

A participação da família durante a internação hospitalar é um fator fundamental de apoio à criança hospitalizada, por fornecer segurança, conforto e manter vínculo familiar (LIMA et al., 2010). Ademais, conforme o Ministério da Saúde, a presença do familiar na instituição hospitalar é necessária para promover melhor captação de dados do paciente e de seu momento existencial; contribuir para o conhecimento dos profissionais acerca dos principais problemas e necessidades por eles requerido, mediando assim a relação equipe-criança (SANTOS et al., 2011).

A criança e a sua família, interagindo tão intensa e intimamente, formam uma única unidade de cuidado, diferente e muito maior, que ultrapassa as barreiras impostas pela hospitalização. A mãe é a maior conhecedora de seu filho, ela consegue perceber a evolução no estado de saúde da criança (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010), colaborando com o próprio tratamento, podendo minimizar o custo e o tempo de hospitalização do filho (LIMA et al., 2010; SANTOS et al., 2011).

Por outro lado, a realidade de ter um filho hospitalizado, em sua condição de enfermo, desestrutura todo o cotidiano familiar, a começar por suas rotinas, pela ampliação de suas responsabilidades e pelo sofrimento gerado devido à convivência limitada, tanto pelas próprias condições da família quanto pelas impostas pelo hospital ou mesmo a patologia da criança (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

No Brasil, a maioria das crianças é hospitalizada por doenças respiratórias, que correspondem à primeira causa das internações de crianças menores de cinco anos e à segunda causa de óbito na mesma faixa etária. Geralmente, quando estas patologias são identificadas e tratadas adequadamente, apresentam bom prognóstico (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

Mesmo nas crianças acometidas por enfermidades de causa aguda, as quais experimentam um período relativamente curto, porém intenso, em que a doença atua incisivamente em sua vida, a família também é afetada e tenha necessidades geradas pela situação (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

Vislumbrando-se a cura e o retorno “à vida normal”, a criança acaba sendo eleita como prioridade entre os demais afazeres e obrigações dos familiares (SANTOS et al., 2011). São gerados sentimentos ambíguos resultantes da perda de controle no

funcionamento da família, das inseguranças quanto à capacidade de retomar o equilíbrio e das dúvidas relacionadas à situação vivenciada (MORAIS, COSTA, 2009). Os familiares abandonam suas atividades diárias e disponibilizam-se integralmente a permanecer junto ao filho hospitalizado, o que desestrutura principalmente o ambiente doméstico (SANTOS et al., 2011; MOLINA et al., 2009).

Como forma de reestruturar a dinâmica familiar, as mães buscam alternativas para o enfrentamento desta situação e encontram nos familiares a fonte de apoio necessária (SANTOS et al., 2011). A família começa a se organizar, o que exige revisão e reavaliação periódica dos diversos papéis exercidos, alguns membros desta unidade familiar assumem determinadas tarefas para que um membro específico, comumente a mãe, assuma o acompanhamento do filho doente (MOLINA et al., 2009; NASCIMENTO et al., 2006). Em contrapartida, as dificuldades e o sofrimento demonstrados, o tempo durante o qual o filho fica internado podem caracterizar aspecto positivo, uma vez que promove a chance de maior aproximação familiar (SANTOS et al., 2011).

Para amenizar o sofrimento psíquico, surge também a necessidade, por parte dos acompanhantes, de um suporte, representado não apenas pelos familiares e equipe de enfermagem, mas através da fé, do apego à espiritualidade. Afinal, é preciso acreditar que há esperança para a melhora do quadro do filho (SANTOS et al., 2011).

No entanto, no contexto hospitalar, o acompanhante também passa por período de inadequação ao ambiente (SANTOS et al., 2011). O receio que a genitora experimenta deve-se ao universo desconhecido do hospital, no qual ainda não confia, cujas normas e rotinas, muitas vezes rígidas, sobrepoem-se ao cotidiano familiar (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005; MORAIS; COSTA, 2009).

Durante o processo de internação, os familiares podem mostrar-se vulneráveis, cansados física e psicologicamente. Muitas vezes, a mãe não identifica em seu círculo uma pessoa em que ela confie, e que considere como sendo tão dedicada e capaz quanto ela. Desta forma, mobiliza-se a favor da criança, procurando atender as necessidades do filho em detrimento das suas (MONTEFUSCO; BACHION; NAKATAMI, 2008; MORAIS, COSTA, 2009).

O cansaço físico é decorrente, sobretudo da falta de infraestrutura do serviço, pois o hospital, em sua maioria, não dispõe de recursos físicos e funcionais que contribuam para a permanência do familiar neste ambiente.

Já o desgaste psicológico é relacionado ao sentimento de culpa

pelo adoecimento e hospitalização, ao isolamento do convívio social e familiar, à ansiedade e medo pelo desconhecido, e às dúvidas a respeito da situação de saúde da criança (MORAIS, COSTA, 2009). Neste contexto, a falta de informação coerente e precisa é um dos aspectos que mais preocupa e provoca ansiedade nos pais, além de limitar a participação destes no cuidado à criança hospitalizada (LIMA et al., 2010). Contudo, apesar dos sentimentos que a mãe experiencia acompanhando o sofrimento do filho internado, o estar com a criança permite-lhe apreciar adequadamente a situação vivida (MORAIS; COSTA, 2009).

Dessa forma, a inserção da família no ambiente hospitalar, considerando-se seus direitos e deveres, tem demandado novas formas de organização na dinâmica do cuidado de enfermagem (LIMA et al., 2010). A abordagem do cuidado, que antes era centrada na doença, passou a ser na criança e em sua família (MORAIS; COSTA, 2009). Portanto, para promover famílias saudáveis, é preciso entender e focar no seu cotidiano, o qual pode ser compreendido como “a maneira de viver dos seres humanos que se mostra no dia a dia, onde podem estar presentes as interações, saudáveis ou não, ações de cuidado e desvelo, ou ainda, ações de não cuidado. É onde as pessoas mostram suas crenças, valores, significados, cultura, símbolos, com base nas experiências que viveram e nas tribos as quais pertencem, determinando suas próprias regras e rotinas e que vai delineando seu processo de viver. É o universo que, muitas vezes, pode ser esquecido, banalizado, mas, que, sobretudo, expressa o relevante viver diário que se manifesta construindo a vida de cada ser ao longo de sua existência” (NITSCHKE, 2006; SOUZA, 2008 apud NITSCHKE; SOUZA, 2011).

Portanto, no cotidiano do trabalho do hospital torna-se necessário que a família, seja percebida em suas características e necessidades particulares (MORAIS, COSTA, 2009). Todavia, os profissionais de saúde expressam a todo tempo uma incoerência entre seu discurso e a sua prática; por não terem tempo de ouvir, de conversar, de olhar as pessoas que cuidamos, por não acolherem efetiva e afetivamente, em suas instituições de trabalho. (NITSCHKE; SOUZA, 2011). Dessa forma, a convivência entre a família e os profissionais de enfermagem tem evidenciado a presença de conflitos que vêm a ser desencadeados, em grande parte, pelo despreparo em compreender a família como uma unidade básica de cuidado à saúde da criança (LIMA et al., 2010).

A mãe tem sido percebida como receptáculo e provedora de informações, e em contrapartida, não tem participado ativamente no processo terapêutico (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010). A

presença da família no hospital é compreendida também como recursos humanos auxiliares, sendo um agente facilitador do trabalho da equipe de enfermagem (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010; LIMA et al., 2010). O cuidado, que antes era prestado apenas pela equipe de enfermagem, tem sido compartilhado com a família ou, muitas vezes, delegado a esta, caracterizando um processo de desresponsabilização da equipe (LIMA et al., 2010).

Ainda é muito comum a existência de uma relação de dominação-subordinação (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010). Aparentemente, a divisão das tarefas é previamente determinada pela instituição e pelos profissionais, cabendo à mãe, a princípio, cumprir o que lhe é determinado, pois está inserida num território que foge ao seu controle, ficando à mercê das decisões tomadas por outros (VERNIER; DALL'AGNOLL, 2004).

A participação das mães no cuidado está mais relacionada àqueles cuidados realizados em casa, como tarefas básicas da mãe, parecendo uma continuação e/ou extensão para o hospital de sua prática diária no lar (COLLET; ROCHA, 2004).

Ao designar cuidados considerados de menor complexidade técnica às mães, a enfermagem reproduz a divisão social e técnica do trabalho nas relações com a família, uma vez que usa do autoritarismo na delegação de cuidados que a ela compete no ambiente hospitalar (VERNIER; DALL'AGNOLL, 2004). Tal comportamento dos profissionais, algumas vezes impositivo, delinea a versão política que permeia as instituições de saúde, nas quais os profissionais reproduzem relações de poder sob as quais se encontram (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Essa visão utilitarista sobre a família compromete o processo de cuidar, pois passa a ser considerada como ferramenta no cuidado e não como sujeito que precisa ser atendido em suas necessidades. Além disso, os profissionais tendem a transformar o direito da família em permanecer junto à criança em um dever, dever de acompanhá-la e prestar cuidados que competem aos profissionais do serviço (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Muitas vezes, além da relação tensa e conflituosa entre famílias e equipe de trabalho, as situações de conflitos são reforçadas pelas normas hospitalares, as quais não contemplam as necessidades da família (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005; NASCIMENTO et al., 2006). Apesar das limitações e sofrimentos, a família mantém a iniciativa de resolução de seus problemas, acionando os profissionais e buscando satisfazer suas necessidades (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

Portanto, a equipe de enfermagem tem papel fundamental durante a hospitalização, visto ser a categoria profissional que passa a maior parte do tempo com o paciente e o acompanhante (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

No entanto, passados vinte anos do ECA e do ingresso formal da família no hospital, ainda não avançou-se efetivamente na construção de um projeto terapêutico centrado na criança e sua família no hospital (LIMA et al., 2010). Embora haja uma concepção ampliada da extensão do cuidado à família, na prática assistencial esse cuidado continua centrado nas ações técnicas, configurando-se em um processo de trabalho procedimento-centrado (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010). Torna-se fundamental a compreensão da dinâmica das relações entre os agentes que prestam o cuidado, pois aparecem questões não bem-definidas na assistência à criança hospitalizada, o que muitas vezes dificulta o acolhimento da família dentro das unidades pediátricas (MOLINA et al., 2009; COLLET; ROCHA, 2004).

Pais e enfermagem têm pelo menos um objetivo em comum, o restabelecimento da saúde da criança (COLLET; ROCHA, 2004). A produção de um diálogo interativo, que permita a coparticipação e coresponsabilização da enfermeira e da família pelo cuidado, se faz importante no cotidiano da assistência em enfermagem (LIMA et al., 2010).

A equipe de enfermagem deve estar atenta não somente às necessidades da genitora em relação ao seu papel de mãe, mas a todas aquelas que insurgem no âmbito familiar a partir do processo de adoecimento e hospitalização da criança (MORAIS; COSTA, 2009). Os profissionais não estão capacitados para compreender as mudanças que ocorrem na dinâmica da família que vivencia este tipo de situação.

Assim, considera-se essencial que o enfermeiro busque se capacitar para o atendimento das necessidades psico-sociais de pacientes e familiares a fim de melhorar seu desempenho profissional. É preciso lançar mão de técnicas que possibilitem mudanças e que tenham sua base no fortalecimento das relações humanas, criar novas estratégias para o trabalho em saúde, que permitam o desenvolvimento de ações mais efetivas e eficazes em relação ao(s) objetivo(s) a que se propõem (ANDRAUS et al., 2004).

Então, torna-se necessário não somente “cumprir a lei”, mas também ter uma mudança de atitude (VERNIER; DALL’AGNOLL, 2004). Faz-se necessário, portanto, centrar o foco da assistência na humanização (SANTOS et al., 2011), envolvendo a família-criança-enfermagem no cuidado, como uma tríade comprometida com o ser

saudável. Além disso, compreender que saúde-doença é um processo que envolve indivíduo e coletividade (família/ cuidadores, comunidade/ambiente de convivência) e os diversos fatores determinantes, dentre eles também a falta de cuidado familiar para a promoção da saúde da criança.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Para dar sustentação teórica ao estudo foi utilizada a abordagem das Rotinas Familiares. Este referencial se constitui em uma possibilidade de integrar os conhecimentos do cuidado de enfermagem para a compreensão de aspectos complexos e dinâmicos que transcorre o cotidiano de saúde das famílias.

Sendo assim, para compreender o fenômeno da vivência da família monoparental frente à hospitalização infantil por doença aguda, precisamos conhecer as rotinas destas famílias, bem como os fatores que causam impacto nas mesmas.

Primeiramente são descritas as origens, as bases teóricas e os estudos relacionados ao referencial, e posteriormente, são destacados alguns conceitos relevantes para o estudo da problemática proposta.

3.1 ABORDAGEM DAS ROTINAS FAMILIARES: ORIGENS, BASES TEÓRICAS E ESTUDOS RELACIONADOS

Na década de 50, estudiosos da área da sociologia publicaram o trabalho intitulado *Rituals in Family Living*, caracterizado como a mais completa descrição de um conjunto de rotinas familiares que relatam as regularidades no comportamento familiar. Nesta pesquisa, eles identificaram que cada família constrói suas próprias rotinas que fornecem uma matriz estrutural em torno das quais as atividades familiares são organizadas. Concluíram que os requisitos para a organização interna parecem aumentar proporcionalmente ao crescimento da família, transpondo a idéia de que as rotinas podem ser alteradas ao longo do ciclo vital familiar (BOSSARD; BOLL, 1950).

As décadas seguintes foram marcadas por um longo período de discussão sobre a causalidade das doenças. Inicialmente, a partir do ano de 1950, pesquisadores sociólogos, antropólogos e clínicos, buscaram entender a influência de eventos estressantes na vida familiar como desencadeadores de doenças ou distúrbios mentais. No entanto, os estudos mostraram a fragilidade dessa relação, quando observaram que mesmo sob condições estressantes muitos indivíduos não desenvolveram agravos mentais, enquanto outros, que não enfrentavam qualquer forma reconhecível de estresse psicológico ou social, adoeciam. Estas observações posteriormente levaram a estudos nos anos

70, sob a hipótese da bidimensionalidade entre determinantes psicossociais das doenças, no caso, o estresse que aumenta a vulnerabilidade a doenças, e o suporte social que se constitui em um mediador entre a vida estressante e a susceptibilidade às doenças, e apontaram o caráter impreciso e de difícil mensuração dessa concepção (BOYCE et al., 1983).

Nos anos 80, a partir dos estudos da epidemiologia social, pode-se observar a relação entre esses fatores no processo saúde-doença, considerando o pressuposto de que a estabilidade é uma necessidade humana elementar. Nessa lógica, a abrangência da experiência social, teoricamente capaz de promover o senso de continuidade e estabilidade do indivíduo, é de alguma forma diferente da compreensão convencional do apoio social. Dessa forma, a saúde pode ser afetada por experiências ou condições tão variadas quanto o estabelecimento de intimidade com a família e amigos, a percepção de estabilidade de um indivíduo no trabalho ou em casa, ou o desenvolvimento de padrões comportamentais e rotinas diárias (BOYCE et al., 1983).

Estudos dessa época reforçam a ideia de que as rotinas familiares podem constituir um importante moderador na relação geral entre estresse e doença, como por exemplo, a pesquisa de Boyce et al (1977) realizada com crianças em idade pré-escolar e escolar com doenças respiratórias demonstrando que a severidade das referidas doenças estava fortemente associada com o grau de rotinização da família, que foi medido e avaliado através de um instrumento denominado *inventário de rotinas*, validado em um estudo anos depois (BOYCE et al., 1983). Outra pesquisa, realizada com famílias com bebês, salienta os efeitos benéficos que acompanham a previsibilidade e a consistência na vida familiar a partir da observação de associações positivas entre a ritmicidade da família e o senso de competência dos pais e as rotinas familiares consistentes com as habilidades parentais (SPRUNGER; BOYCE; GAINES, 1985).

Então, com a propagação destas idéias, em meados da década de 80, alguns estudiosos da Universidade da Carolina do Norte, entre eles um pediatra, um antropólogo e um epidemiologista publicaram uma revisão de literatura e concluíram que os estudos de rotinas e rituais familiares partem da premissa de que algum grau de regularidade comportamental é uma característica quase universal das famílias e que a continuidade para o atendimento das necessidades dos seus membros representa uma dimensão crítica na ligação entre a experiência social e a saúde (BOYCE et al., 1983). Definiram rotinas da família como comportamentos observáveis, repetitivos que envolvem dois ou mais

membros da família e ocorrem com regularidade previsível no curso de vida familiar, elas podem proteger a saúde e o bem-estar dos seus membros, promovendo estabilidade e continuidade durante períodos de estresse, promovendo solidariedade e coesão. Portanto, a rotinização familiar surge como um importante recurso comportamental, através do qual o estresse das mudanças de vida é absorvido e a ocorrência de doença é evitada ou diminuída (BOYCE et al., 1983).

Este referencial traz a conjectura de que famílias criam rituais e rotinas que integram as relações familiares, podendo ser transmitidos entre as gerações, reforçando a sua identidade e auxiliando na definição de papéis e tarefas entre seus membros para que se reconheçam como família (FIESE et al., 2002; FIESE; WAMBOLDT, 2000; WOLIN; BENNETT, 1984; FIESE, 1992).

Os efeitos protetores dos rituais e rotinas permeiam diversos fatores da vida familiar conforme evidenciado por alguns autores, dentre eles o cuidado na situação de doença crônica infantil, como a asma, em que os rituais têm função protetora e fornecem significados associados a baixos níveis de ansiedade em contextos de múltiplos estresses e de riscos à saúde das crianças (MARKSON; FIESE, 2000).

Na situação de alcoolismo, rotinas e rituais podem estar relacionados com o risco de desenvolvimento de sintomas e padrões problemáticos pelos filhos ou a recorrência deles nas gerações futuras (BENNETT et al., 1987; FIESE, 1993). Ainda que algumas famílias consigam manter seus rituais normais sob o estresse causado pelo alcoolismo, outras não conseguem, e tal situação de mudança pela doença influencia na organização da vida diária familiar e, conseqüentemente, nas suas relações (WOLIN; BENNETT; NOONAN, 1979). Recorrentes rupturas de rituais e rotinas também foram encontradas em famílias com crianças escolares, com interferência na previsibilidade do seu cotidiano (HAUGLAND, 2005).

Após a década de 90, os estudos sobre o tema foram densamente desenvolvidos no âmbito da Psicologia, influenciando também os estudos na área da Enfermagem apontando o fortalecimento da relação entre as rotinas e a saúde familiar.

Na Enfermagem, a pioneira desses estudos foi Sharon Denham, enfermeira norte-americana, enfatizou a importância deste referencial para a assistência e para a pesquisa nesta área. Doutora em Ciências da Enfermagem pela Universidade de Alabama (1997) e Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade de Ohio, a autora desenvolveu seus estudos com ênfase sobre as influências culturais nas rotinas familiares e sua relação com a saúde e a doença. Na ideia de

Denham (1995), as rotinas familiares são pouco consideradas pelas enfermeiras, mas podem ajudar no diálogo com as famílias sobre seus cuidados à saúde e o acesso usual às práticas de saúde, pode contribuir na identificação do impacto de estressores da vida e determinar os modos de intervir para o enfrentamento da família e a promoção de estilos de vida saudáveis.

A pesquisadora desenvolveu uma sequência de três etnografias com famílias Appalachian, do sudoeste de Ohio (EUA), buscando entender como elas definiam e praticavam a saúde nos seus domicílios. A primeira etnografia, com famílias com crianças pré-escolares, trouxe resultados pertinentes à compreensão da saúde da família durante períodos de transição e desvantagem econômica (DENHAM, 1999). O segundo estudo abordou como a família que perdeu um membro definia a saúde, e os dados apontaram padrões de saúde de inúmeras gerações e a transferência de rotinas ao longo do tempo (DENHAM, 1999a). A terceira pesquisa teve como foco as famílias economicamente prejudicadas e identificou que a interferência de alguns fatores na saúde da família, principalmente no que diz respeito ao acesso a serviços de saúde e obtenção do seguro de saúde (DENHAM, 1999b).

Na análise destas três etnografias a autora percebeu que algumas rotinas evoluíam conforme acontecimentos da vida e, conseqüentemente, nas prioridades familiares. Quando ocorriam conflitos entre continuar com padrões significativos e atender outras demandas da família, novos padrões emergiam. Para a pesquisadora, as famílias estavam melhor preparadas para os eventos esperados, como nascimento de um filho e datas comemorativas, e menos para os inesperados, como a perda de emprego e morte. Seu estudo é importante para compreender o impacto do contexto nas rotinas e da produção de saúde no cotidiano familiar (DENHAM 1999; 1999a; 1999b).

A partir dos estudos, ela apresenta que as rotinas familiares possuem aspectos definidos por um conjunto de requisitos e variáveis características. Os requisitos são espiritualidade, etnicidade e herança cultural, os quais podem estar presentes de maneira implícita ou explícita na vida familiar, sendo frequentemente intergeracionais (DENHAM, 1995; 2002). As variáveis características observadas incluem, o comportamento, entendido como ações, reações e condutas que condicionam as rotinas e sua influência na saúde dos membros familiares; tradição, ou seja, a transferência de costumes e práticas entre as gerações; e os valores, cuja origem ela atribui a crenças, práticas, atitudes e experiências sociais sob padrões construídos e transmitidos ou reconstituídos na família; os padrões são ações regulares e consistentes

nas diferentes circunstâncias da vida; e o ritual que por meio da prática e do significado simbólico envolve a história cultural, étnica e espiritual da família (DENHAM, 1995).

Esta abordagem traz desde sua origem, uma forte tendência de estreitamento entre os comportamentos rotineiros e os rituais. Fiese et al (2002) afirma que toda rotina tem potencial para iniciar um ritual, desde que mova de uma ação instrumental para uma ação simbólica. Com base em estudos anteriores, Denham procurou definir as diferenças entre rotinas e rituais e os comparou levando em consideração a carga de significado; a frequência na vida das famílias; os valores intergeracionais e a rigidez no acontecimento dos eventos. Portanto, as rotinas são comportamentos repetitivos e padronizados, estreitamente ligadas a atividades diárias e regulares, que mudam de acordo com a necessidade da família, já os rituais são atos ou ações conduzidas por um grupo de pessoas, empregando um ou mais símbolos de forma repetitiva, formal e precisa, descritos em termos de celebração, tradições religiosas e eventos simbólicos e permanecem relativamente imutáveis ao longo do ciclo de vida familiar (DENHAM 2002; 2003). Além disso, um elemento que constitui e que, ao mesmo tempo diferencia as rotinas e rituais familiares, que se refere à uma predisposição intrínseca do ser humano quanto ao ciclo de atividades previsíveis dentro de 24 horas (BOYCE et al., 1983). Neste sentido, o caráter estrutural das rotinas as torna mais visível e descritível, possibilitando conhecer os modos com que os indivíduos ou famílias organizam suas práticas de cuidado (DENHAM 1999; 2002).

A autora também faz referência às rotinas da família ao longo do ciclo vital (DENHAM, 2002). Especialmente cita-se aqui que as mudanças nas rotinas de cuidado com nascimento de uma criança levam o casal a negociar tarefas, buscando atender às necessidades do filho. Portanto, esta mudança é também uma demanda importante em famílias monoparentais, cujas respostas adaptativas a estressores podem levar a ruptura ou a manutenção da integridade familiar (SPAGNOLA; FIESE, 2007). Durante os primeiros anos da infância, as crianças começam a participar mais ativamente na vida diária familiar, onde rotinas fornecem um contexto para o seu desenvolvimento. As rotinas familiares promovem ligações emocionais e conseqüências à saúde mental das crianças (SPAGNOLA; FIESE, 2007). Algumas rotinas diárias, como das refeições e da hora de dormir, são utilizadas por famílias com crianças pequenas para organizar as atividades, ensinar a criança e enfrentar a vida, sendo geralmente alteradas à medida que a criança cresce. A satisfação dos pais nos seus papéis parentais é relevante

quando as rotinas são bem aproveitadas para estar e cuidar dos filhos (EVANS; RODGER; 2009).

Além disso, outro aspecto relevante apresentado por Fiese et al. (2005) é que a regularidade e o planejamento na criação de rotinas de cuidado pelas famílias são aspectos fundamentais para a adesão a terapêuticas, resultando de modo positivo para a prevenção de doenças e para a promoção da saúde de seus membros, neste caso, das crianças com asma. A autora refere que rotinas previsíveis contribuem para a saúde da criança e da família que enfrenta mudanças no ritmo de rotinas diárias para manejo da asma que incluem horários das medicações, refeições, redução na exposição a agentes alérgicos ambientais, dentre outros (FIESE, 2006; 2007). Também, o envolvimento e o compromisso das crianças com o tratamento são importantes, visto que as rotinas diferem de acordo com a idade e fase de vida (PETERSON-SWEENEY, 2007). Por outro lado, quando as rotinas de cuidado tornam-se estressantes e desconfortáveis ao cuidador, elas influenciam o clima e as interações familiares, principalmente entre mãe-criança, com reflexos no nível de ansiedade e na qualidade de vida do membro infantil (FIESE et al, 2008).

Na literatura nacional, ainda são escassos os estudos que exploram os comportamentos rotineiros no contexto familiar de cuidado. O primeiro seguindo a mesma linha de Sharon Denham é o de Boehs, Grisotti e Aquino (2007), no qual as autoras investigaram as rotinas dos membros em relação ao atendimento das necessidades básicas do lactente, cujas mães trabalhavam para o sustento da família. Os resultados apontam a relação entre a seqüência e tipo de atividades rotineiras desenvolvidas e os fatores escolaridade, tipo de ocupação e apoio da rede social das famílias, e como influenciam ou limitam os cuidados com as crianças. Um achado relevante foi a quase ausência da menção masculina nos relatos das rotinas de cuidado familiar.

O estudo subsequente trouxe contribuições sobre as rotinas de famílias com crianças desnutridas ou em risco nutricional, participantes de um Programa de Suplementação Alimentar, no município de Florianópolis (SC), onde as práticas de cuidado à saúde das crianças eram influenciadas pela baixa renda em estruturas familiares heterogêneas. Os resultados demonstram que as rotinas estabelecidas pelas famílias são modificadas constantemente para o atendimento das necessidades básicas dos seus membros no ambiente familiar, podendo cooperar para a coesão do grupo e ajudar no cuidado das crianças desnutridas ou em risco nutricional. A relação com a rede de suporte social é variável e os recursos do programa de suplementação alimentar

auxiliam a estabilidade da vida familiar (JORGE et al., 2009).

O estudo desenvolvido por Silva et al. (2010) teve como intuito contribuir metodologicamente à partir da elaboração de um instrumento de investigação qualitativo, denominado Questionário de Rotinas Familiares - QRF, utilizado para a coletar dados de rotinas de famílias que vivem em uma comunidade ribeirinha amazônica, cuja característica principal é o isolamento geográfico e social.

A pesquisa mais recente sobre o tema é a de Fernandes (2011), que investigou as rotinas e rituais de cuidado nas famílias rurais com criança em transição inesperada do pós-desastre natural e identificou que as rotinas de cuidado à saúde podem sofrer importante impacto em desastres naturais e revelam também um esforço contínuo das famílias em adaptá-las ou modificá-las para manter a saúde ante novas necessidades de cuidado; além de que, o suporte da equipe de saúde no cuidado às famílias ao longo do processo de recuperação pós-desastre foi percebido como insuficiente ou distante.

Com fundamento nestes estudos, a abordagem das rotinas e rituais familiares se aplica a diversas realidades de saúde e variados contextos culturais em que a enfermagem possa estar atuando com famílias. Nesse aspecto, aponta a necessidade de compreender e intervir nos problemas de saúde a partir do contexto da família, afirmando que o desafio das estratégias de saúde está em facilitar estilos de vida que promovam de fato a saúde, o que exige identificar comportamentos saudáveis no dia a dia familiar (DENHAM, 2002).

Contudo, considerando o desafio que se constitui pesquisar o fenômeno proposto no breve período de dois anos, optou-se por delimitar este estudo nas rotinas familiares, portanto, não sendo abordada a questão dos rituais das famílias monoparentais que vivenciam a hospitalização infantil.

Destaca-se que os estudos aqui apresentados ressaltam a importância dos profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, de considerarem as rotinas familiares em sua prática, pois ela permite a compreensão do funcionamento interno da família com os papéis e tarefas de seus membros, bem como, as suas relações externas, a organização para o atendimento das necessidades básicas, na promoção da saúde e nas situações de doenças, e quais as possibilidades do profissional de saúde para fortalecer ou auxiliar o núcleo familiar (BOEHS; GRISOTTI; AQUINO, 2007; JORGE, 2007).

3.2 MARCO CONCEITUAL

Marco conceitual é o conjunto de conceitos e pressupostos derivados de várias áreas do conhecimento, até mesmo advindos da crença, experiência e dos valores do próprio pesquisador, para utilização com pessoas, famílias, grupos ou comunidade (SILVA; ARRUDA,1993). Ele é uma estrutura mental logicamente organizada, que serve para dirigir o processo de investigação e da ação (NEVES; GONÇALVES 1984).

A utilização de marcos conceituais na prática profissional dos enfermeiros auxilia a dar visibilidade às metas e resultados que se pretende alcançar junto às pessoas que se presta cuidados, tornando a prática científica e organizada, além de possibilitar a expressão de valores e formas de cuidar do enfermeiro (BRANDALIZE; ZAGONEL, 2006).

O marco conceitual desenvolvido para esta pesquisa está baseado fundamentalmente na abordagem das Rotinas Familiares, adaptando suas proposições teóricas à pesquisa desenvolvida. Buscou-se elaborar os conceitos a partir da concepção da estudiosa Sharon Denham, sendo acrescidos com contribuições de outros autores relacionados à temática das famílias.

3.2.1 Pressupostos pessoais

A partir do embasamento na literatura e no referencial de Rotinas Familiares, pressupõe-se que:

- A peculiaridade das famílias monoparentais exige uma abordagem singular no processo de cuidar, e o conhecimento das rotinas familiares é um dos modos de entender a dinâmica do processo saúde-doença.

- A vivência da doença e/ou hospitalização infantil pode influenciar, modificar e causar impacto importante nas rotinas de cuidado dos núcleos monoparentais, refletindo na saúde familiar.

- A rede de apoio interna e externa familiar podem oferecer suporte e estabilidade às famílias monoparentais que vivenciam a hospitalização infantil.

3.2.2 Conceitos inter-relacionados

Os conceitos são pensamentos abstratos, idéias, símbolos ou noções utilizadas para descrever os fenômenos (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004), permitindo-nos classificar, interpretar e estruturar o fenômeno (FAWCETT, 1995).

Partindo das construções dos estudos anteriores na lógica deste referencial, aliam-se à proposta desta pesquisa, os conceitos de família, rotinas de cuidado das famílias, ambiente, saúde da família, enfermagem e suporte social.

A *Família* é compreendida como um sistema social complexo de interações, relacionamentos e processos dos seus diferentes membros, com características que mudam de acordo com seu contexto histórico, socioeconômico e cultural e com potencial de maximizar o bem-estar individual e coletivo, favorecendo a produção de saúde familiar (DENHAM, 2002). Seu cotidiano é repleto de ações e interações que buscam organizar a vida diária, ao estabelecer rotinas, distribuir tarefas e administrar os recursos de acordo com a situação em que se encontram (DENHAM, 2002). Neste estudo as famílias contempladas serão as monoparentais femininas, constituídas por pessoas de diferentes gerações, vinculadas por relação de consangüinidade e/ou afetividade, e que não convivem necessariamente no mesmo domicílio, mas que vivenciam a hospitalização da criança.

As *Rotinas de cuidado das famílias* são comportamentos regulares individuais ou coletivos expressados pelos membros da família, pelos quais organizam e estruturam suas práticas diárias de cuidado, visando à proteção à saúde e bem-estar. Elas podem variar em frequência e conteúdo de família para família. Promovem estabilidade, continuidade, fortalecimento, solidariedade e coesão nos períodos estressantes, como por exemplo, no enfrentamento das doenças (DENHAM, 2002; 2003). Neste estudo as rotinas das famílias monoparentais estão relacionadas aos comportamentos regulares associados às atividades habituais diárias como alimentação, higiene, sono e repouso, lazer, educação, trabalho, entre outras; às atividades de cuidado à saúde de seus membros, em especial da criança; e à absorção do estresse devido a ocorrência de adoecimento e hospitalização de um filho.

O *Ambiente familiar* ou o domicílio é arquitetado pela família de acordo com as necessidades e situações que surgem ao longo do seu ciclo vital. É considerado como produtor de saúde, porque seus recursos internos, como tempo, condições materiais e financeiras, somados aos externos, como serviços formais de saúde, têm por objetivo resguardar, manter e restaurar a família (BERMANN; KENDALL; BHATTACHARYYA, 1994). A prática das rotinas nesse ambiente permite e faz perdurar o relacionamento saudável entre os membros, através do fortalecimento da identidade dos indivíduos que ali convivem e da família como um todo, estimulando a coesão familiar. Neste estudo, conforme apontado por Jorge (2007), o ambiente tem o potencial de produzir saúde desde que sua estrutura física e as pessoas que o compartilham desenvolvam comportamentos favorecedores da continuidade e da estabilidade da vida.

A *Saúde da família* é compreendida como um fenômeno que inclui um sistema complexo e dinâmico de interações, relações e processos entre os diferentes membros, e destes com o contexto cultural e com o suporte social, que tem o potencial de maximizar o bem-estar (físico, emocional, espiritual e mental), individual ou coletivo beneficiando a produção doméstica de saúde (DENHAM, 2002). A saúde neste estudo é entendida como componente da qualidade de vida, a partir da determinação de diversos fatores, e não somente pela ausência de doenças.

O *suporte social* é um sistema composto por pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades. É subjetivo a cada indivíduo ou família e varia de acordo com cada realidade familiar (DESSEN, 2000; PIZZIGNACO; LIMA, 2006; MOLASSIOTIS et al., 1997). Constitui-se como um mediador de situações estressantes, favorecendo o atendimento da necessidade elementar de previsibilidade e estabilidade do ser humano (BOYCE et al., 1983; DENHAM, 1995; 2002; 2003). Neste estudo ele inclui o apoio interno e externo que a família monoparental recebe durante o processo da hospitalização infantil, pelos quais são mobilizados recursos de ajuda e de fortalecimento/empoderamento, capacitação/educação e participação social, capazes de influenciar nos resultados de saúde, ou seja, podendo modificar ou reforçar as rotinas de cuidado. O apoio interno vem a partir das interações no ambiente micro-social, ou seja, entre os membros de parentesco, e o apoio-externo, nas relações da unidade familiar com o

contexto macro-social, que inclui a vizinhança, os amigos, a comunidade, as práticas religiosas, as relações de trabalho e estudo, e as políticas e serviços de saúde e que está diretamente relacionado com as ações de promoção da saúde.

A *Enfermagem* como profissão, é caracterizada como um recurso de cuidado mais próximo da unidade familiar e tem como desafio, vincular as ações profissionais de cuidado à lógica do cuidado de saúde das famílias. Desta forma, as intervenções e avaliações não devem ser baseadas somente na prestação de serviços e resolução de problemas, mas precisa buscar conhecer as necessidades de cuidados das famílias e o impacto dos múltiplos estressores de vida, o que possibilitará ajudar e capacitar as famílias a identificarem e fortalecerem em seu cotidiano as práticas produtoras de saúde (DENHAM,1995; 2002; 2003). Nesta pesquisa a enfermagem é a uma das categorias profissional que prestam o cuidado à família monoparental que vivencia a hospitalização infantil, e tem como desafio evitar ou amenizar o impacto desta experiência nas suas rotinas de cuidado diárias, a partir da elaboração de um plano de intervenções pautado nas necessidades e singularidades destas famílias.

4 METODOLOGIA

Este capítulo tem como objetivo apresentar os procedimentos metodológicos utilizados para a realização da pesquisa, apontando o delineamento do estudo, a descrição do campo e participantes, a forma de coleta e análise dos dados, bem como as dimensões éticas envolvidas.

4.1 TIPO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativo, do tipo descritivo.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa [...], com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2008, p. 22).

Visando privilegiar o objetivo de conhecer o impacto nas rotinas das famílias que vivenciam a hospitalização infantil, escolheu-se a pesquisa qualitativa por entender que ela “permite explorar o processo, as relações, as características das famílias, ampliando assim a compreensão desse ser social” (MORIARTY, 1990 *apud* ALTHOFF; ELSEN; NITSCHKE, 2004, p. 25).

Segundo Bauer e Gaskell (2002), a finalidade real da pesquisa qualitativa é explorar o espectro de opiniões e as diferentes representações sobre o assunto em questão. Esse tipo de pesquisa privilegia o ambiente natural como fonte de dados e o pesquisador como instrumento-chave; preocupa-se com a descrição dos dados e com o processo, e não simplesmente com os resultados e o produto (TRIVINÓS, 1987).

Por sua vez, a pesquisa descritiva tem como objetivo primordial descrever características de grupos, conhecer processos e levantar opiniões, atitudes e crenças de uma população específica (GIL, 2002). Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), a pesquisa descritiva considera a

observação, a descrição e a documentação de um fato como ele naturalmente acontece. É delineada para caracterizar um fenômeno social de interesse, buscando descrevê-lo e servindo de base para sua compreensão. De acordo com Alves et al. (2002), as pesquisas descritivas são essenciais para a compreensão da realidade cotidiana.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Inicialmente a proposta deste estudo era coletar os dados em dois locais, primeiramente durante a hospitalização da criança, em uma Unidade de Internação Pediátrica (UIP) de um hospital escola, e posteriormente no domicílio das famílias, com o intuito de acompanhar o retorno às rotinas da família após a alta hospitalar da criança.

No entanto, após algumas entrevistas, notaram-se fatores limitantes à investigação no segundo local escolhido, principalmente devido à incompatibilidade dos horários do trabalho materno com o horário disponível da pesquisadora e à dificuldade de circulação nos bairros onde se localizavam as residências das famílias. Em virtude destes fatores limitantes, e considerando que o estudo teve como propósitos conhecer as rotinas diárias das famílias no domicílio antes da hospitalização infantil, entender quais os motivos que levaram à internação da criança e verificar qual foi o seu impacto no dia a dia da família monoparental, optou-se por restringir o local para a investigação à UIP de um hospital universitário do Sul do Brasil.

O hospital escola foi inaugurado em 1980, é público, envolvido com pesquisa, ensino, extensão e cuidado à comunidade. É uma unidade hospitalar de referência pública do governo federal e atende clientela exclusivamente do Sistema Único de Saúde (SUS). A unidade de internação pediátrica foi inaugurada no mesmo ano que o hospital e está localizada no segundo andar, pertencente à divisão materno-infantil. As crianças e adolescentes atendidos são encaminhados pelo Serviço de Emergência Pediátrica ou pelo Ambulatório de Pediatria, assim como por outras instituições de saúde da área metropolitana ou de outras regiões do estado que não possuem o serviço de hospitalização infantil.

No total, a UIP conta com 30 leitos, sendo 25 para internação e 05 destinados a crianças que precisam de observação por 24h, sendo vinculados ao setor de emergência pediátrica. A subdivisão dos leitos se dá entre as seguintes faixas etárias: lactentes, pré-escolares e escolares ou adolescentes, ou seja, idade entre 0 a 14 anos, 11 meses e 29 dias.

Assim como em todos os setores do hospital, é permitida a permanência de um acompanhante durante todo o processo de hospitalização da criança, sendo também liberada a visitação pelos demais membros familiares e ou afetivos.

A equipe interdisciplinar de saúde é composta por enfermeiras, técnicos de enfermagem, auxiliares de enfermagem, médicos, assistente social, nutricionista, lactaristas e psicóloga. Por ser uma unidade de internação de hospital escola, a UIP é utilizada como campo de aprendizado, recebendo, para estágio, acadêmicos da universidade na qual estão vinculados como também de outras instituições.

A escolha deste local deve-se ao prévio conhecimento da instituição, à afinidade da pesquisadora com a área da pediatria, à facilidade de acesso (devido à integração com a equipe de enfermagem do setor e por ser o hospital onde a pesquisadora trabalha), além de considerar um campo rico para a coleta de dados.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram 12 mães acompanhantes, com as quais a pesquisadora interagiu durante o tempo destinado à coleta de dados e que atenderam aos seguintes critérios de seleção:

- a) Ser a principal acompanhante da criança durante a internação;
- b) Ser a responsável pela família monoparental;
- c) A criança internada com idade inferior a 06 anos;
- d) A hospitalização do membro infantil decorrente de uma doença de causa aguda;
- e) O tempo de permanência da hospitalização de no mínimo 02 (dois) dias.

Tais critérios foram estabelecidos por compreender-se que a mãe, como acompanhante e responsável pelo núcleo monoparental, seja a principal informante sobre as rotinas diárias da família e do impacto causado nestas com a hospitalização infantil. A escolha por crianças acometidas por doenças agudas é devido a entender-se que, em famílias cujas crianças possuem patologias crônicas, a dinâmica e o enfrentamento da doença e da internação do membro infantil possuem significados e particularidades que diferem quando se trata de um acometimento inesperado como a causa aguda. Além disso, acredita-se que o tempo mínimo de dois dias de hospitalização é suficiente para compreender o impacto na organização diária familiar. A idade inferior

aos 06 anos deve-se ao maior grau de dependência da criança, necessitando do acompanhamento de familiar.

Destaca-se que nenhuma mãe se recusou ou desistiu de participar do estudo.

4.4 COLETA DE DADOS

A entrada no campo de pesquisa ocorreu após o parecer favorável do comitê de ética em pesquisa com seres humanos da universidade em que o hospital escola está vinculado e da autorização pela direção geral da instituição. A pesquisadora primeiramente agendou uma reunião com a enfermeira chefe da UIP, onde se apresentou, comunicou os objetivos do estudo, disponibilizou uma cópia do projeto de pesquisa para leitura e foi apresentada à equipe de enfermagem do setor.

Para a identificação e seleção das famílias participantes do estudo, a pesquisadora imprimia o censo diário com a relação das crianças internadas através do acesso ao sistema de informática da instituição. A partir deste instrumento, que dispunha de informações como data de internação e idade da criança, algumas famílias já eram excluídas por não atenderem aos critérios pré-estabelecidos.

O auxílio das enfermeiras foi solicitado para a identificação dos núcleos monoparentais, porém, na maioria das vezes, elas não tinham tal informação, pois no histórico de enfermagem não eram levantados dados referentes à família da criança. Desta forma, estratégias complementares foram utilizadas, como a conversa com profissionais e acadêmicos do serviço social que acompanhavam e entrevistavam as famílias de todas as crianças hospitalizadas e a leitura nos prontuários dos históricos da medicina, com um campo para preenchimento do heredograma familiar.

A partir disso, o contato com as famílias selecionadas era feito pessoalmente pela pesquisadora na unidade de internação, onde era feita sua apresentação, o convite para a participação, o esclarecimento do estudo, a leitura do termo de consentimento, e em caso de aceite, era coletada a assinatura do participante.

A técnica de coleta de dados consistiu na entrevista individual que utilizou como recurso metodológico um formulário (apêndice A) composto de duas partes: a primeira, destinada à construção do genograma e do ecomapa, que, segundo Wright e Leahey (2002), são dois instrumentos que podem ser utilizados em todos os ambientes de

cuidado à saúde para aumentar a percepção da enfermeira sobre toda a família, a interação desta com os sistemas mais amplos e sua família extensa. O genograma levanta as informações sobre a estrutura familiar, e o ecomapa identifica as relações e os suportes sociais da família. Na segunda parte, o formulário trata especificamente sobre a organização das rotinas de cuidado aos membros familiares antes e durante a internação infantil, mediante perguntas semiestruturadas.

O período de coleta de dados foi dividido em dois momentos: inicialmente, de março a julho de 2011, foram efetuadas 10 entrevistas, tendo uma pausa no mês de agosto para a realização de uma análise preliminar dos dados. A segunda etapa deu-se nos dois meses seguintes, setembro e outubro de 2011, em que foram realizadas 02 entrevistas com o intuito de aprofundar e validar as informações anteriores. No total, foram realizadas 12 entrevistas, cada uma com tempo de duração de 30 a 45 minutos aproximadamente.

As entrevistas aconteciam no quarto onde a criança estava internada, respeitando-se a necessidade das mães de se manterem ao lado do filho durante todo o momento, bem como de evitar eventuais transtornos à equipe multiprofissional com o deslocamento da família para outro local.

4.5 REGISTRO DOS DADOS

Os dados obtidos nas gravações mediante permissão foram registrados de forma fiel, transcrevendo-se as falas dos participantes entrevistados.

No entanto, devido à maioria dos quartos serem de internação coletiva, com circulação de várias pessoas e que dispunham de aparelhos sonoros ligados, como televisores, celulares e rádios, houve uma limitação da pesquisadora para a gravação das entrevistas. Quando o uso do gravador não era possível, os registros eram feitos imediatamente depois de finalizada a entrevista, procurando-se manter na íntegra as falas das entrevistadas.

Os registros textuais foram digitados e armazenados em arquivos no computador e os gráficos provenientes dos genogramas e ecomapas foram desenhados manualmente pela pesquisadora no momento da entrevista, e posteriormente digitalizados utilizando-se como recurso os softwares Power-point e Word do Windows.

Seguem os genogramas e os ecomapas das 12 famílias

entrevistadas:

FAMÍLIA 01

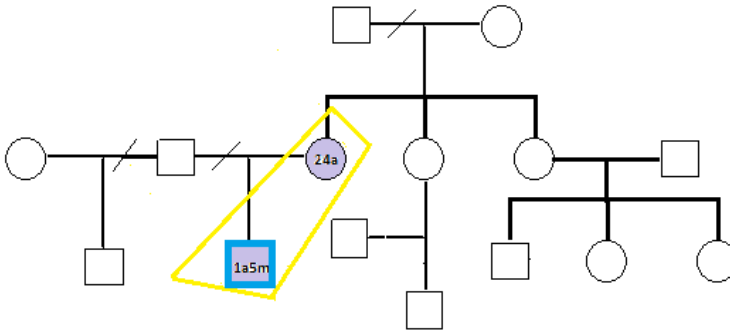


Figura 1 – Genograma da Família 01

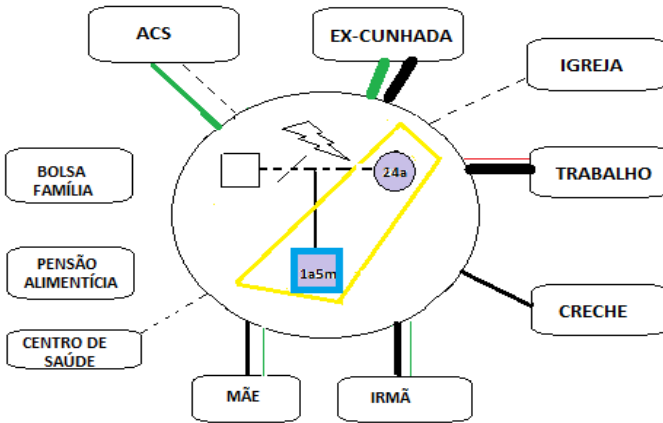


Figura 2 – Ecomapa da Família 01

LEGENDA

- | | | | | | | | |
|--|---|--|-------------------------|--|------------------------|--|---------------------------|
| | criança hospitalizada | | Relações distantes | | Reside em outra cidade | | Família em estudo |
| | Fonte financeira | | Relações próximas | | Reside na mesma cidade | | separação conjugal |
| | Ausência de relações | | Relações muito próximas | | Reside no mesmo bairro | | Óbito |
| | Membros que dividem o mesmo espaço físico | | Relações conflituosas | | Reside no mesmo local | | Abuso de álcool |
| | | | | | | | Doença infecto-contagiosa |

FAMÍLIA 02

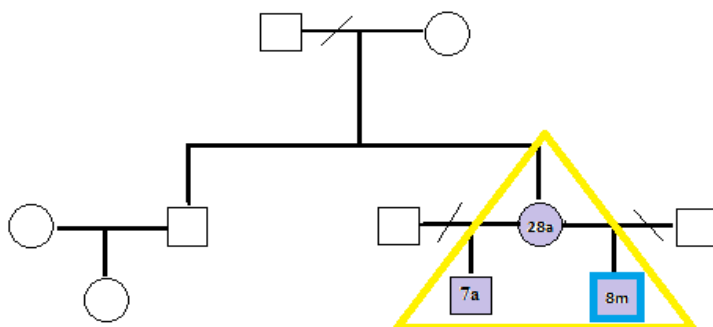


Figura 3 – Genograma da Família 02

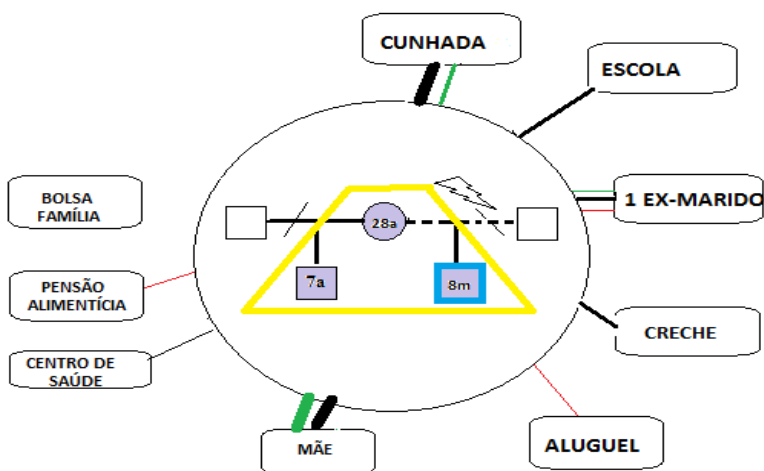


Figura 4 – Ecomapa da Família 02

LEGENDA

	Criança hospitalizada		Relações distantes		Reside em outra cidade		Família em estudo
	Fonte financeira		Relações próximas		Reside na mesma cidade		Separação conjugal
	Ausência de relações		Relações muito próximas		Reside no mesmo bairro		Óbito
	Membros que dividem o mesmo espaço físico		Relações conflituosas		Reside no mesmo local		Abuso de álcool
							Doença infecto-contagiosa

FAMÍLIA 03

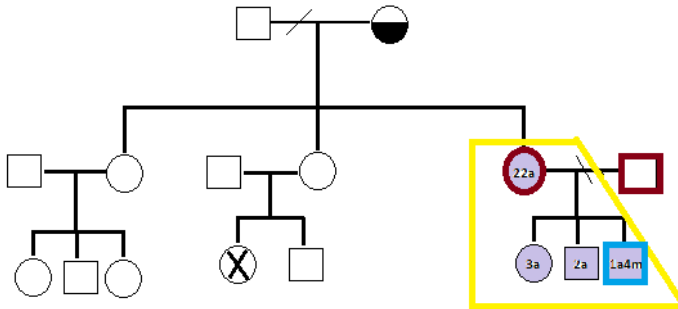


Figura 5 – Genograma da Família 03

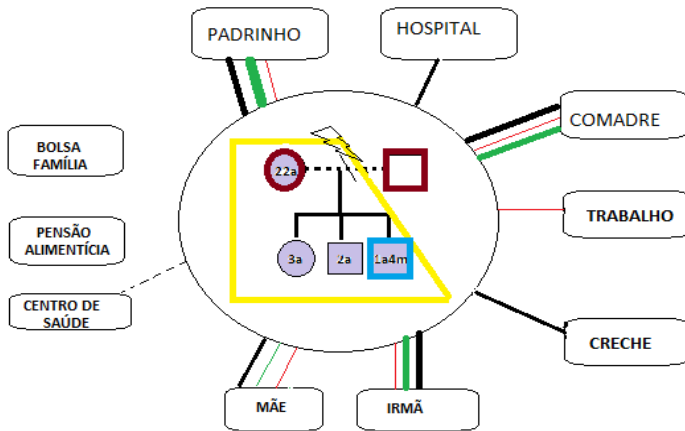


Figura 6 – Ecomapa da Família 03

LEGENDA

- | | | | | | | | |
|--|---|--|-------------------------|--|------------------------|--|---------------------------|
| | Criança hospitalizada | | Relações distantes | | Reside em outra cidade | | Família em estudo |
| | Fonte financeira | | Relações próximas | | Reside na mesma cidade | | Separação conjugal |
| | Ausência de relações | | Relações muito próximas | | Reside no mesmo bairro | | Óbito |
| | Membros que dividem o mesmo espaço físico | | Relações conflituosas | | Reside no mesmo local | | Abuso de álcool |
| | | | | | | | Doença infecto-contagiosa |

FAMÍLIA 04

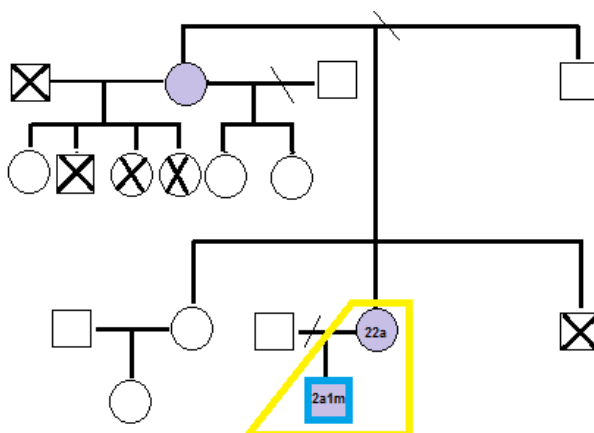


Figura 7 – Genograma da Família 04

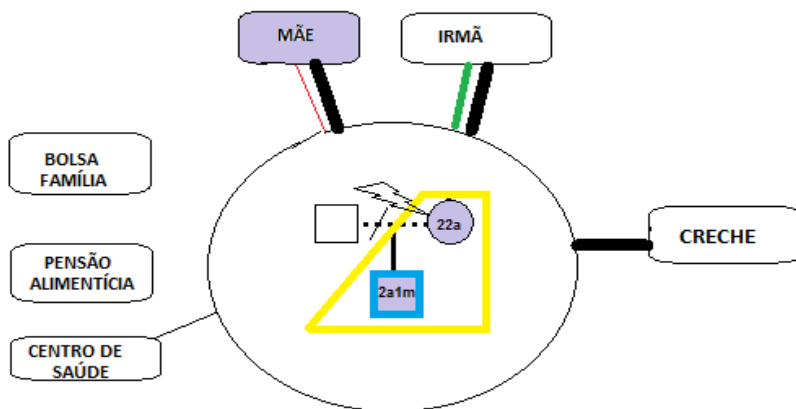


Figura 8 – Ecomapa da Família 04

LEGENDA

Criança hospitalizada	Relações distantes	Reside em outra cidade	Família em estudo
Fonte financeira	Relações próximas	Reside na mesma cidade	Separação conjugal
Ausência de relações	Relações muito próximas	Reside no mesmo bairro	Óbito
Membros que dividem o mesmo espaço físico	Relações conflituosas	Reside no mesmo local	Abuso de álcool
			Doença infecto-contagiosa

FAMÍLIA 05

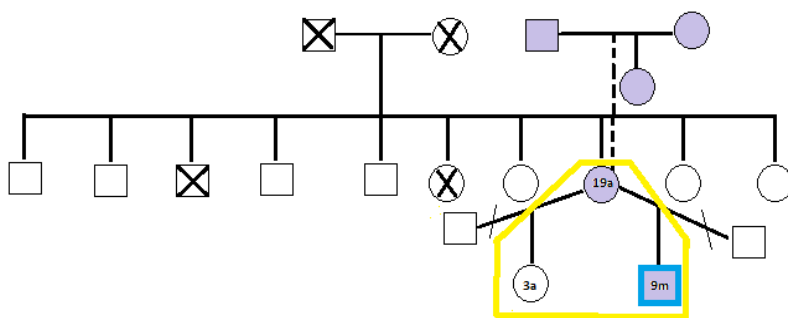


Figura 9 – Genograma da Família 05

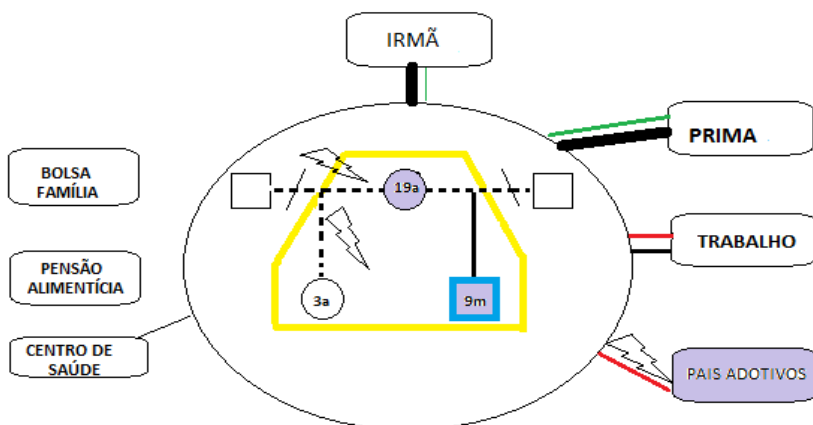


Figura 10 – Ecomapa da Família 05

LEGENDA

	Criança hospitalizada		Relações distantes		Reside em outra cidade		Família em estudo
	Fonte financeira		Relações próximas		Reside na mesma cidade		Separação conjugal
	Ausência de relações		Relações muito próximas		Reside no mesmo bairro		Óbito
	Membros que dividem o mesmo espaço físico		Relações conflituosas		Reside no mesmo local		Abuso de álcool
							Doença infecto-contagiosa

FAMÍLIA 06

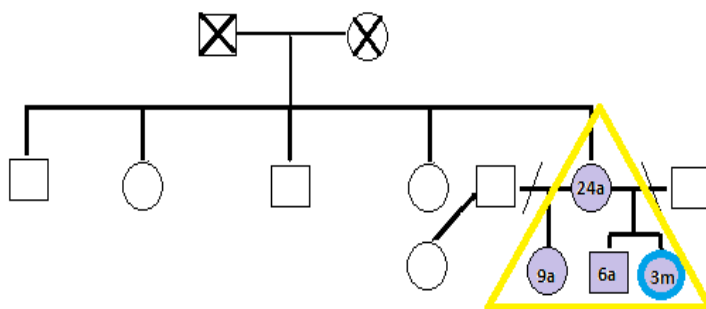


Figura 11 – Genograma da Família 06

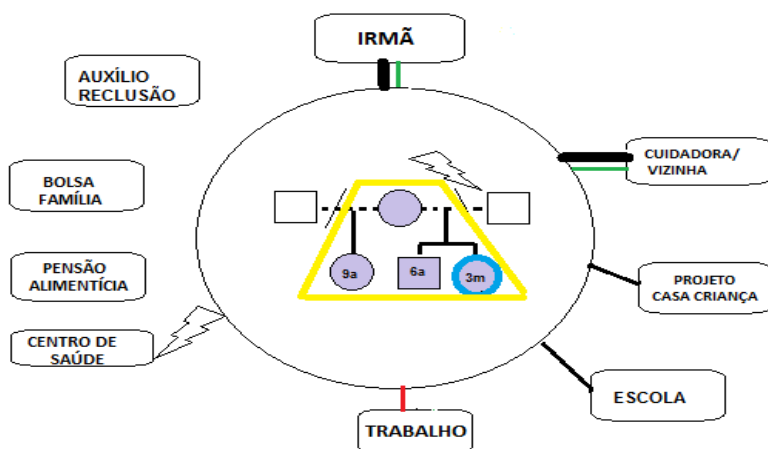


Figura 12 – Ecomapa da Família 06

LEGENDA

	Criança hospitalizada		Relações distantes		Reside em outra cidade		Família em estudo
	Fonte financeira		Relações próximas		Reside na mesma cidade		Separação conjugal
	Ausência de relações		Relações muito próximas		Reside no mesmo bairro		Óbito
	Membros que dividem o mesmo espaço físico		Relações conflituosas		Reside no mesmo local		Abuso de álcool
							Doença infecto-contagiosa

FAMÍLIA 07

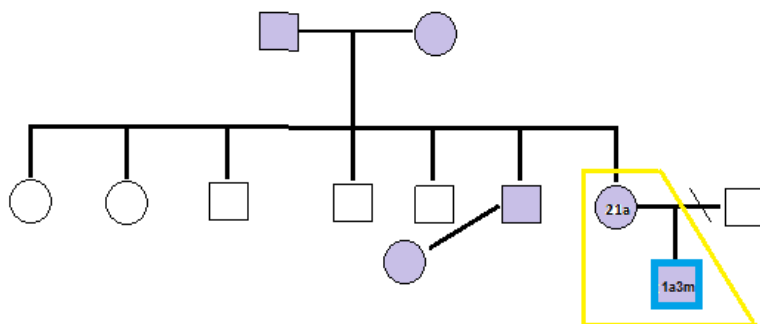


Figura 13 – Genograma da Família 07

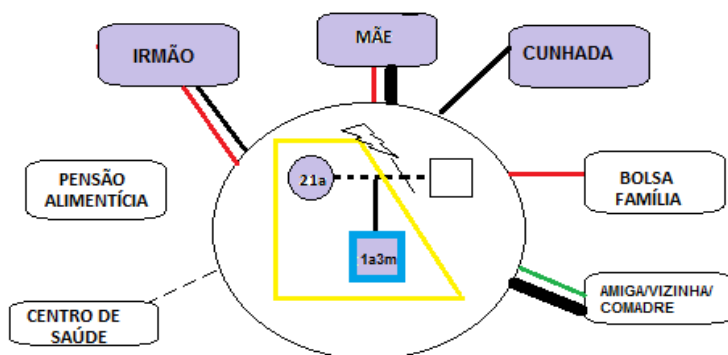


Figura 14 – Ecomapa da Família 07

LEGENDA

Criança hospitalizada	Relações distantes	Reside em outra cidade	Família em estudo
Fonte financeira	Relações próximas	Reside na mesma cidade	Separação conjugal
Ausência de relações	Relações muito próximas	Reside no mesmo bairro	Óbito
Membros que dividem o mesmo espaço físico	Relações conflituosas	Reside no mesmo local	Abuso de álcool
			Doença infecto-contagiosa

FAMÍLIA 08

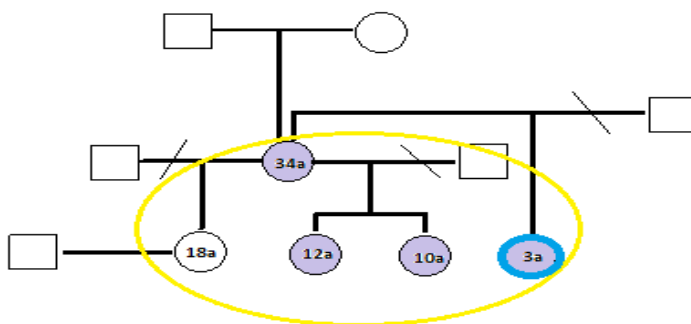


Figura 15 – Genograma da Família 08

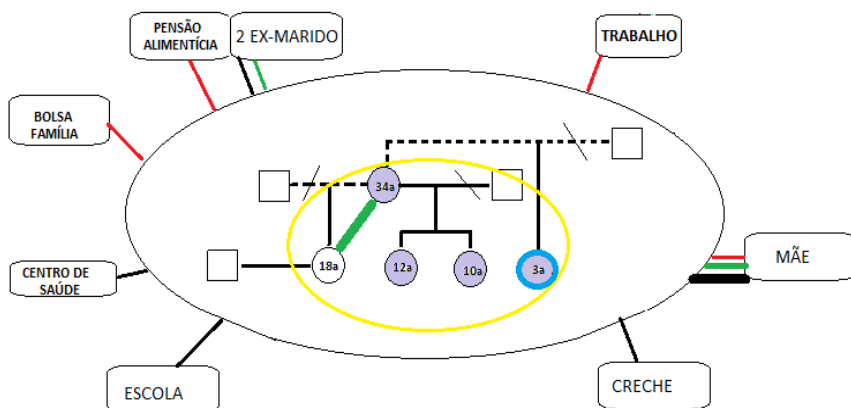


Figura 16 – Ecomapa da Família 08

LEGENDA

	Criança hospitalizada		Relações distantes		Reside em outra cidade		Família em estudo
	Fonte financeira		Relações próximas		Reside na mesma cidade		Separação conjugal
	Ausência de relações		Relações muito próximas		Reside no mesmo bairro		Óbito
	Membros que dividem o mesmo espaço físico		Relações conflituosas		Reside no mesmo local		Abuso de álcool
							Doença infecto-contagiosa

FAMÍLIA 09

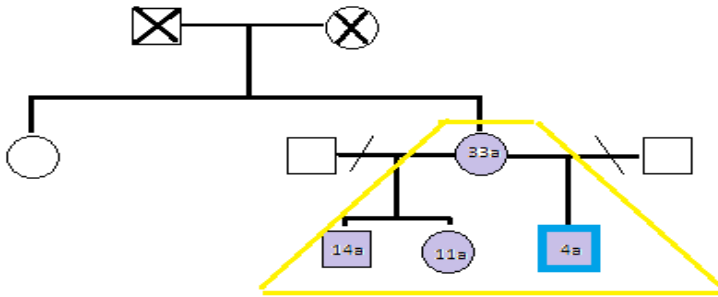


Figura 17 – Genograma da Família 09

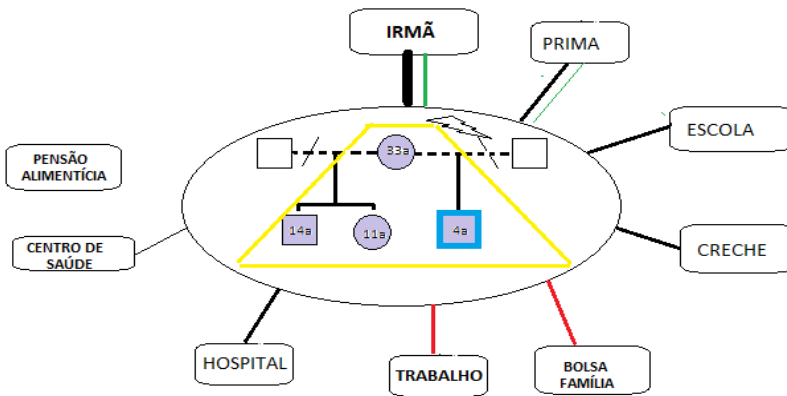


Figura 18 – Ecomapa da Família 09

LEGENDA

- | | | | |
|---|-------------------------|---------------------------|--------------------|
| Criança hospitalizada | Relações distantes | Reside em outra cidade | Família em estudo |
| Fonte financeira | Relações próximas | Reside na mesma cidade | Separação conjugal |
| Ausência de relações | Relações muito próximas | Reside no mesmo bairro | Óbito |
| Membros que dividem o mesmo espaço físico | Reside no mesmo local | Doença infecto-contagiosa | Abuso de álcool |
| | Relações conflituosas | | |

FAMÍLIA 10

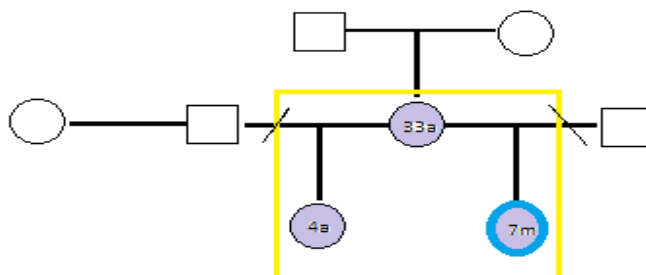


Figura 19 – Genograma da Família 10

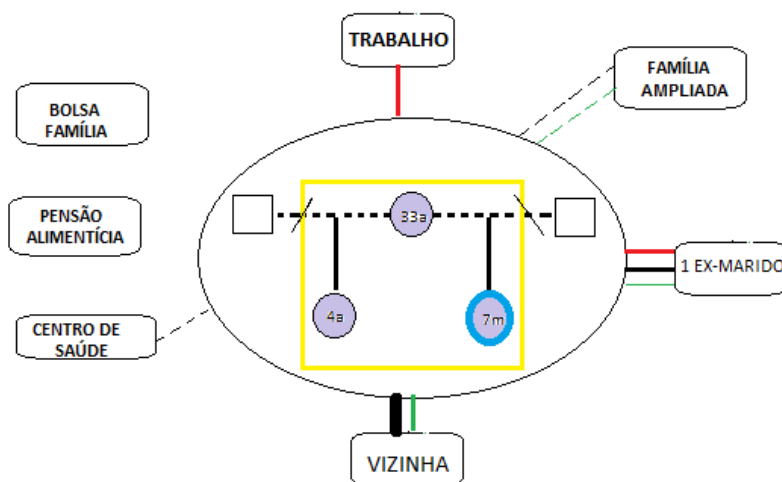


Figura 20 – Ecomapa da Família 10

LEGENDA

	Criança hospitalizada		Relações distantes		Reside em outra cidade		Família em estudo
	Fonte financeira		Relações próximas		Reside na mesma cidade		Separação conjugal
	Ausência de relações		Relações muito próximas		Reside no mesmo bairro		Óbito
	Membros que dividem o mesmo espaço físico		Relações conflituosas		Reside no mesmo local		Abuso de álcool
							Doença infecto-contagiosa

FAMÍLIA 11

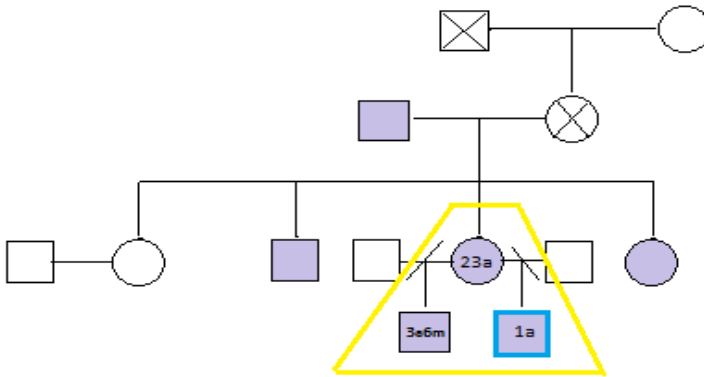


Figura 21 – Genograma da Família 11

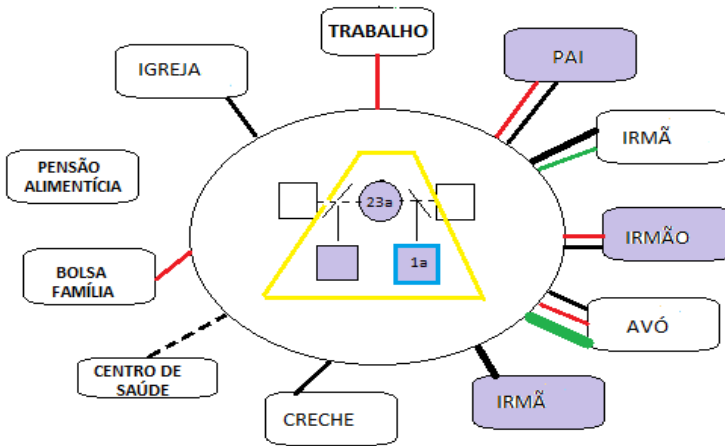


Figura 22 – Ecomapa da Família 11

LEGENDA

- | | | | | | | | |
|--|---|--|-------------------------|--|------------------------|--|---------------------------|
| | Criança hospitalizada | | Relações distantes | | Reside em outra cidade | | Família em estudo |
| | Fonte financeira | | Relações próximas | | Reside na mesma cidade | | Separação conjugal |
| | Ausência de relações | | Relações muito próximas | | Reside no mesmo bairro | | Óbito |
| | Membros que dividem o mesmo espaço físico | | Relações conflituosas | | Reside no mesmo local | | Abuso de álcool |
| | | | | | | | Doença infecto-contagiosa |

FAMÍLIA 12

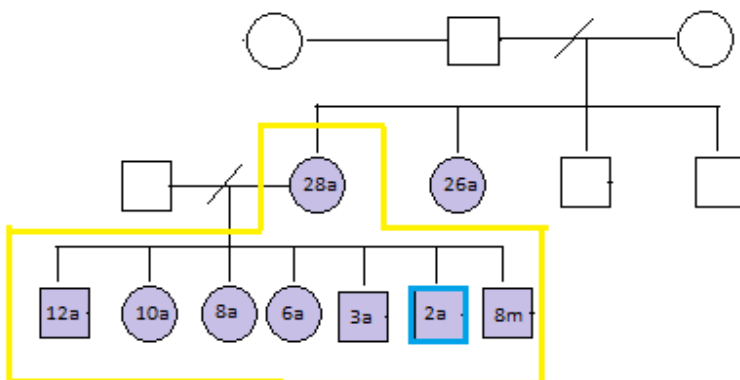


Figura 23 – Genograma da Família 12

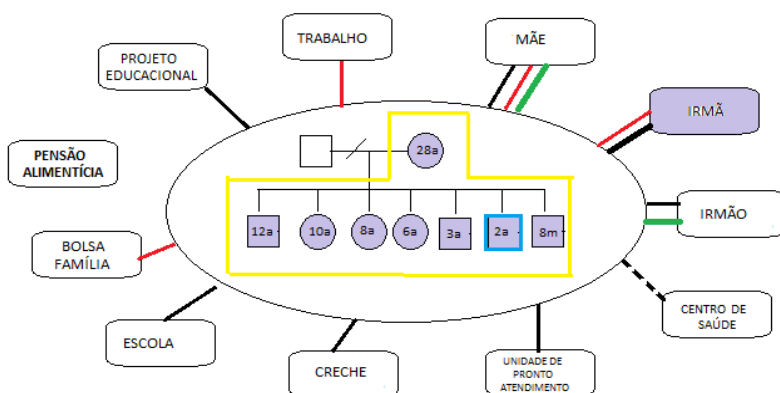


Figura 24 – Ecomapa da Família 12

LEGENDA

	Criança hospitalizada		Relações distantes		Reside em outra cidade		Família em estudo
	Fonte financeira		Relações próximas		Reside na mesma cidade		Separação conjugal
	Ausência de relações		Relações muito próximas		Reside no mesmo bairro		Óbito
	Membros que dividem o mesmo espaço físico		Relações conflituosas		Reside no mesmo local		Abuso de álcool
							Doença infecto-contagiosa

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos dados referentes ao genograma, analisou-se a composição e a estrutura familiar e, ao ecomapa, as redes de relações mais amplas estabelecidas pelos membros da família (WRIGHT; LEAHEY, 2002) para ajudar a identificar as rotinas nas respectivas famílias.

Quanto aos dados qualitativos, foram examinados com base nos pressupostos da análise de conteúdo, seguidas as seguintes etapas: organização dos dados, codificação, categorização, inferências e interpretação (BAUER; GASKELL, 2002).

A análise dos dados ocorreu paralelamente à sua coleta. Após a transcrição das entrevistas, realizou-se leitura repetida e exaustiva, permitindo assim a ordenação do conjunto dos dados obtidos. A codificação deu-se após leitura e destaque na transcrição das entrevistas, das palavras, frases ou temas relacionados à temática em estudo. As categorias foram compostas pelo conjunto de códigos semelhantes ou expressões com características similares que tinham relação de complementaridade entre os dados. Houve a releitura atenta das categorias e a descrição dos dados e posteriormente a interpretação à luz da fundamentação teórica utilizada e com a revisão de literatura.

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo apresentou a preocupação de respeitar os princípios éticos no transcorrer de toda a pesquisa, com atenção especial aos critérios contidos no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (COREN, 2007).

Ficou assegurada a possibilidade de desistência em qualquer momento da pesquisa e o livre acesso aos dados coletados, sem que isso causasse qualquer prejuízo à pessoa, além de cumprir o preconizado pela Resolução nº 196 do Conselho Nacional de Saúde (1996), que dispõe sobre as pesquisas com seres humanos e que preserva os princípios bioéticos da beneficência, não maleficência, justiça e autonomia.

A proposta do estudo foi encaminhada à instituição envolvida e submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UFSC (certificado nº1191/2010 – Anexo A), onde obteve aprovação para a

realização da pesquisa em ambos.

Após a seleção dos participantes, foi exposto o objetivo do trabalho, realizado o convite para participar do estudo e, com o aceite, foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice B).

O nome da instituição foi mantido em sigilo e o anonimato das participantes foi resguardado. As participantes foram identificadas pela letra F, referente à palavra família, seguido de um algarismo arábico (ex.: F1; F2...).

5 RESULTADOS

Os resultados da dissertação estão apresentados de acordo com a Resolução 010/PEN/2011 (Anexo B), que dispõe sobre a elaboração e o formato de apresentação dos trabalhos terminais dos Cursos de Mestrado e Doutorado em Enfermagem.

Seguem neste capítulo os dois manuscritos elaborados a partir dos resultados encontrados e intitulados como:

Manuscrito 1 – “Rotinas das famílias monoparentais e os cuidados à saúde das crianças antes da hospitalização infantil”

Manuscrito 2 – “Rotinas de famílias monoparentais durante a hospitalização infantil”.

5.1 MANUSCRITO 1 - ROTINAS DAS FAMÍLIAS MONOPARENTAIS E OS CUIDADOS À SAÚDE DAS CRIANÇAS ANTES DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL

ROTINAS DAS FAMÍLIAS MONOPARENTAIS E OS CUIDADOS À SAÚDE DAS CRIANÇAS ANTES DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL

ROUTINES OF SINGLE-PARENTS FAMILIES AND HEALTH CARE OF CHILDREN BEFORE HOSPITALIZATION

RUTINAS DE LAS FAMILIAS MONOPARENTALES Y LOS CUIDADOS PARA LA SALUD DE LOS NIÑOS ANTES DE LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL

Pamela Camila Fernandes Rumor²
Astrid Eggert Boehs³

Resumo: Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, realizada em uma unidade de internação pediátrica, com o objetivo de conhecer as rotinas das famílias monoparentais e os cuidados à saúde das crianças no período em que antecede a hospitalização infantil por doença aguda. Como referencial teórico, utilizou-se a abordagem das rotinas familiares. Foram entrevistadas 12 famílias, representadas pelas mães, através de um formulário dividido em duas partes: construção do genograma e ecomapa e questões semiestruturadas. Foi usado o método de análise de conteúdo. Os resultados apontam que as famílias estudadas estabelecem diversas rotinas, intermediando as necessidades de cuidado às suas atividades diárias e a vinculação às instituições. Conclui-se que, para a manutenção da regularidade, estabilidade e continuidade, especialmente nos cuidados à criança, estas famílias dependem da rede de suporte, que é frágil e não atende às suas necessidades.

Palavras-chave: Família monoparental. Saúde da criança. Enfermagem familiar.

Abstract: Descriptive research of qualitative approach held at a pediatric hospitalization unit, in order to know single-parent families

²Enfermeira. Mestranda pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário da UFSC. Membro do Núcleo de Extensão e Pesquisa em Enfermagem e Promoção da Saúde (NEPEPS). pamrumor@hotmail.com Endereço: Rua Geraldino de Azevedo n 151 Apto 404 Bl 13 Morro da Bina - Biguaçu/SC, CEP 88160-000.

³ Enfermeira doutora. Professora do Departamento de Enfermagem e Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSC. Coordenadora do NEPEPS. astridboehs@hotmail.com

routines and children health care in the period preceding child hospitalization due to acute illness. It was used, as a theoretical reference, the familiar routines approach. Twelve families, represented by their mothers, were interviewed through a form divided in two parts: construction of the genogram, eco-map and semi-structured questions. It was used the method from content analysis. Results show the studied families establish several routines, intermediating care needs to the family daily activities and their relationship with the institutions. It is concluded that, in order to maintain regularity, stability and continuity, especially in the child care, those families depend on the support network that are fragile and do not meet the needs from that family group.

Key words: Single-parent family. Child health. Family nursing.

Resumen: Investigación descriptiva y de abordaje cualitativa realizada en una unidad de internación pediátrica, con el objetivo de conocer las rutinas de las familias con padres únicos y los cuidados para la salud de los niños en el período que antecede a la hospitalización infantil por enfermedad aguda. Como referencia teórica, se utilizó el abordaje de las rutinas familiares. Fueron entrevistadas 12 familias, representadas por las madres y a través de un formulario dividido en dos partes: construcción del genograma, ecomapa y preguntas semiestructuradas. Se usó el método de análisis del contenido. Los resultados muestran que las familias estudiadas establecen diversas rutinas, intermediando las necesidades de cuidado para las actividades diarias de la misma y su vinculación con las instituciones. Se concluye que para el mantenimiento de la regularidad, estabilidad y continuidad, especialmente en los cuidados para el niño, estas familias dependen de las redes de soporte, las cuales son frágiles y no atienden a las necesidades de ese grupo familiar.

Palabras claves: Familia de padre único. Salud del niño. Enfermería familiar.

INTRODUÇÃO

As mudanças sociais têm redefinido progressivamente os laços familiares (VITALE, 2002), sendo que a família contemporânea é caracterizada por diversos arranjos, dentre eles o monoparental. Esta organização familiar, geralmente matrifocal, ou seja, chefiada por mulheres, constitui um grupo cada vez mais expressivo em nossa

sociedade, sendo compreendida pela entidade familiar em que o lar está sob a responsabilidade de apenas um dos pais e seus descendentes (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990).

Este núcleo familiar é motivo de preocupação social, pois está sujeito a enfrentar inúmeras fragilidades e susceptibilidades, devido às dificuldades econômicas, tensão emocional, sobrecarga de responsabilidade e desvantagens sociais, nas quais as crianças podem ser as principais afetadas (SANTOS; SANTOS, 2008; VITALE, 2002). Portanto, a diversidade dos aspectos que envolvem o contexto familiar monoparental, assim como os inúmeros desafios que atingem a vida deste núcleo, faz reconhecer que é preciso conhecer a sua realidade.

Na família, as ações, as interações e os processos dos seus diferentes membros buscam organizar a vida coletiva diária, ao estabelecer rotinas, distribuir tarefas e administrar os recursos de acordo com a situação em que estes se encontram (DENHAM, 2002). Elas desenvolvem complexas estratégias de ações e de relações entre seus membros para a manutenção da saúde e a continuidade da vida.

No esforço para diminuir a morbidade e a mortalidade infantil, a família continua sendo o centro irradiador da saúde. Dessa forma, a assistência primária de saúde deve realizar o trabalho integrado com a família, ou seja, entender as condições de vida do paciente e a dinâmica familiar (STARFIELD, 2002). Além disso, desenvolver relações de vínculo e responsabilização entre equipes e população, garantindo a continuidade das ações de saúde e a longitudinalidade do cuidado (STARFIELD, 2002), proporcionando condições para que o crescimento e o desenvolvimento da criança sejam monitorados, e assim as dúvidas no cuidado sejam minimizadas, evitando-se doenças e internações da criança.

Nesse sentido, é preciso compreender e intervir nos problemas de saúde a partir do contexto da família, tendo como desafio facilitar estilos de vida que promovam de fato a saúde, o que exige identificar comportamentos saudáveis no dia a dia familiar. A concepção de promoção da saúde a que se refere este estudo está contemplada na Carta de Ottawa (1986), a qual é definida como o “processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo”. Nesta, a saúde é vista como um conceito positivo, traduzida como um recurso para a vida, o que inclui recursos pessoais, econômicos e sociais (KLEBA, 2011).

Diante de tal contexto, torna-se imprescindível uma aproximação com as famílias monoparentais para conhecer sua estrutura e

organização, seu ambiente, suas interações intra e extrafamiliares, as dinâmicas diárias dos seus membros no domicílio, como também os cuidados dispensados à saúde da criança. Portanto, este estudo teve por objetivo conhecer as rotinas das famílias monoparentais e os cuidados à saúde das crianças no período em que antecede a hospitalização infantil por doença aguda.

A justificativa do presente estudo se dá pelo fato de que o conhecimento das rotinas familiares pode auxiliar para que as práticas profissionais de saúde, sobretudo dos enfermeiros, sejam mais efetivas, através da compreensão dos modos que estas famílias cuidam e promovem sua saúde. O desenvolvimento de ações a partir do contexto familiar é um importante recurso para auxiliá-las no fortalecimento de cuidados e nos meios de intervir nos problemas de saúde, além de fornecer elementos para a construção de políticas públicas e programas sociais voltados à realidade e às necessidades desta clientela.

REFERENCIAL TEÓRICO

Para dar sustentação teórica ao desenvolvimento da pesquisa, foi utilizado o referencial das Rotinas Familiares.

Na década de 1980, alguns pesquisadores (BOYCE, 1983), partindo da premissa de que o ser humano tem a necessidade elementar de estabilidade, previsibilidade e continuidade, optaram por focar estudos sobre as rotinas e os rituais domésticos como forma mais objetiva de avaliar o suporte social de famílias e sua relação com as doenças. Após os estudos, os referidos pesquisadores definiram as rotinas da família como “comportamentos observáveis e repetitivos que envolvem os diversos membros do grupo e ocorrem com previsível regularidade”.

No âmbito da enfermagem, a pioneira neste tema foi Sharon Denham (1995), que buscou aproximar este referencial ao cuidado da saúde das famílias, apontando sua relevância para a prática e a pesquisa. Em seus estudos conceituou as rotinas como “comportamentos estreitamente ligados às atividades diárias e regulares, os quais mudam conforme as interações e necessidades da unidade familiar ao longo do ciclo de vida” (DENHAM, 2002; DENHAM, 1995; DENHAM, 2003).

As rotinas familiares podem proteger a saúde e o bem-estar dos seus membros, provendo regularidade e continuidade durante períodos de estresse, promovendo solidariedade e coesão (BOYCE, 1983; DENHAM, 2002; DENHAM, 1995; DENHAM, 2003). O suporte social constitui-se como um mediador de situações estressantes, favorecendo o

atendimento da necessidade elementar de previsibilidade e estabilidade do ser humano. Ele inclui o apoio interno e externo que a família recebe (BOYCE, 1983; DENHAM, 2002; DENHAM, 1995; DENHAM, 2003). O apoio interno vem a partir das interações entre os membros de parentesco e o apoio externo, nas relações da unidade familiar com o contexto mais amplo, que inclui a vizinhança, os amigos, a comunidade, as políticas públicas, as instituições.

Estudos brasileiros com base neste referencial ainda são escassos e incipientes, embora suas contribuições mostrem resultados importantes com relação às rotinas diárias de famílias com mães de lactentes que trabalham fora do lar (BOEHS; GRISOTTI; AQUINO, 2007), com famílias de crianças desnutridas (JORGE; BOEHS; FERNANDES et al., 2009) e com famílias que vivem em uma comunidade ribeirinha amazônica, cuja característica principal é o isolamento geográfico e social (SILVA, 2010).

A investigação baseada nas rotinas das famílias permite detectar os papéis familiares, e os modos como as famílias organizam suas práticas de cuidado, tanto nas situações de saúde como de doença (BOEHS; GRISOTTI; AQUINO, 2007; JORGE; BOEHS; FERNANDES et al., 2009).

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, realizada na Unidade de Internação Pediátrica (UIP) de um hospital público do Sul do país.

Participaram do estudo 12 mães que acompanharam seus filhos internados na UIP e atenderam aos seguintes critérios de inclusão: a) a família da criança deve ser monoparental matrifocal; b) a permanência da internação hospitalar deve ser de no mínimo 2 dias; c) a hospitalização deve ser decorrente de uma doença aguda; d) a idade da criança deve ser inferior a 6 anos; e) residir na região metropolitana de Florianópolis.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas realizadas no período de março a outubro de 2011. O instrumento de coleta de dados foi constituído por um roteiro semi-estruturado composto por questões abertas e fechadas, dividido em três partes. A primeira, referente à caracterização sócio-demográfica dos pacientes e informantes; a segunda, com o intuito de conhecer os membros da família monoparental e suas redes de suporte social através da construção do genograma e do ecomapa; e a última, composta por questões amplas e

abertas, cuja finalidade era a abordagem da temática central do estudo. Assim, as mães acompanhantes foram questionadas acerca da organização das rotinas no domicílio e durante a hospitalização infantil. As entrevistas foram gravadas mediante permissão e, quando isso não era possível, os registros eram feitos imediatamente depois de finalizada a entrevista, procurando-se manter, na íntegra, as falas das entrevistadas.

Para a análise dos dados referentes ao genograma, analisaram-se a composição e a estrutura familiar e, no ecomapa, as redes de relações mais amplas estabelecidas pelos membros da família (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Quanto aos dados qualitativos, foram examinados com base nos pressupostos da análise de conteúdo, seguidas as seguintes etapas: organização dos dados, codificação, categorização, inferências e interpretação (BAUER; GASKELL, 2002). Após a transcrição das entrevistas, realizou-se leitura repetida e exaustiva, permitindo efetuar a ordenação do conjunto dos dados obtidos. Iniciou-se, assim, uma primeira classificação para apreender as estruturas relevantes, possibilitando o desvelamento das categorias empíricas confrontadas à luz do referencial teórico e da literatura atual.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com o preconizado pela Resolução N.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde - MS¹⁴ e o projeto de pesquisa foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa envolvendo seres humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), sob o parecer N.º 1191/2010. Todos os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo, tipo de participação desejada, livre opção de aceitar participar sem qualquer prejuízo na assistência prestada à criança e, após concordância, assinaram o TCLE em duas vias.

RESULTADOS

Características da estrutura familiar e do apoio social interno e externo

A partir dos dados de identificação e dos genogramas, foi possível analisar a estrutura das famílias monoparentais entrevistadas.

As mães possuem idade de 19 a 34 anos, nove têm naturalidade na região metropolitana onde ocorreu o estudo, três são de outras cidades e/ou estados. Residem em moradias localizadas em regiões periféricas, sendo que cinco delas possuem casa própria, uma é alugada, quatro moram com os pais, duas possuem casa emprestada e todas afirmam ter acesso à energia elétrica e água encanada.

O grau de escolaridade delas varia entre o ensino fundamental e o médio. Apenas uma mãe possui nível superior completo. Com relação ao estado civil, somente uma considera-se divorciada, as demais se denominam solteiras.

Com respeito ao tipo de ocupação, três trabalham em funções de limpeza no domicílio de famílias ou em estabelecimentos comerciais, quatro com serviços relacionados à copa e cozinha, uma como professora da rede pública, uma como estocadora de materiais, sendo que mais da metade apresenta vínculo empregatício formal, com registro na carteira profissional.

Com relação ao ecomapa, a análise dos dados possibilitou verificar a rede de suporte social e de relações das famílias monoparentais. Constatou-se a relevância do apoio dos familiares, de amigos, de vizinhos, que geralmente moram próximos, para a manutenção da rotina diária em nove núcleos monoparentais. O apoio concerne principalmente ao cuidado diário aos membros infantis, seja remunerado ou não, e também com recursos financeiros. Apenas uma família mora distante de sua família ampliada. Destaca-se a pouca participação dos membros do gênero masculino no suporte a tais famílias.

Os três núcleos monoparentais que tinham menos apoio familiar, informaram que possuem como principal fonte de apoio o extrafamiliar, com destaque para as instituições de cunho educacional, social e de saúde, porém, todas as famílias entrevistadas recebem algum tipo de auxílio destes recursos.

No tocante ao suporte educacional, as creches públicas e privadas e os cuidadores são citados como recursos. Além disso, uma família possui relação próxima com outra instituição governamental, que desenvolve um projeto de cunho educacional e social, no qual as crianças desenvolvem atividades no período oposto ao turno escolar.

Em relação à fonte de apoio à saúde, são mencionadas as unidades de saúde do bairro e hospitais da região metropolitana onde residem. A igreja da comunidade é frequentada semanalmente e recebem ajuda através de orações ou doações.

Quanto às redes de apoio sociais, enfatiza-se a importância do trabalho remunerado da mãe. Para nove famílias, esta é a principal fonte de recursos financeiros, no entanto, seis mães estão cumprindo o período de experiência no atual emprego, isto é, o tempo de trabalho é recente, menos de 03 meses. Outra relevante fonte de recursos financeiros é o benefício do Programa Bolsa Família, oriundo do Governo Federal, do qual apenas cinco famílias dizem receber este

auxílio.

As rotinas diárias e semanais

Do processo de análise de conteúdo dos discursos das mães entrevistadas sobre como organizam e mantêm as rotinas diárias da família, emergiram as categorias relacionadas às **atividades maternas e ao cuidado infantil na ausência da mãe**.

As **atividades maternas** estão vinculadas ao tipo de ocupação da mãe. Foram identificados dois grupos: um composto por nove mães que trabalham e outro por três mães que se encontram desempregadas.

As rotinas das famílias cujas mães trabalham podem ser resumidas no seguinte depoimento:

Acordo às 6h pra fazer o café e arrumar as coisas da casa. Às 7h eu arrumo ele (a criança hospitalizada) pra creche e acordo os mais velhos pra se arrumarem para a escola. Eu levo ele na creche e vou trabalhar. No fim da tarde, eu vou buscar ele e, quando chego em casa, eu lavo a roupa, limpo a casa, dou o banho neles e faço a comida, depois coloco eles pra dormir.

A cerca das rotinas das famílias nas quais as mães não estão trabalhando, são consideradas mais diversificadas, pois duas mães referem que surge a oportunidade de trabalho esporádico, como a realização de faxina em casas de famílias e, desse modo, dependem das familiares para cuidar da criança. Porém, todas relatam que possuem o compromisso diário com a limpeza e a organização da casa, lavagem das roupas, preparo das refeições e os cuidados com os filhos (higiene, alimentação, sono), as quais são consideradas atividades fixas.

As rotinas do final de semana também se diferenciam entre os dois grupos em relação à ocupação materna. Algumas mães possuem vínculos empregatícios em estabelecimentos comerciais e geralmente carga horária que se estende ao sábado e/ou domingo. As que trabalham somente durante a semana ou as que não possuem emprego revelam que aproveitam para organizar a casa, descansar, passear com as crianças e visitar a casa de familiares, além de frequentarem a igreja. Além do tempo, um fator limitante ao lazer é a falta de dinheiro para sair e se divertir, ocasionado também pela falta de opções de lazer nos locais onde residem.

A manutenção das rotinas maternas e familiares depende do

suporte para **o cuidado infantil na ausência da mãe**. Assim, aparecem nos dados duas alternativas que auxiliam as mães monoparentais no cuidado diário às crianças: o suporte institucional e o informal.

O suporte institucional é representado pelas creches, utilizadas por oito mães. Destas, sete crianças frequentam a rede pública e apenas uma frequenta a creche privada. As creches normalmente funcionam em horário integral, favorecendo as mães que trabalham o dia todo. Nas instituições, são realizadas atividades educacionais e de recreação, além de alimentação, sono e repouso e, quando necessária, a higiene corporal da criança.

As outras cinco mães que não conseguem matricular seus filhos na instituição educacional, seja por falta de vagas (quatro) ou por regras e/ou normas organizacionais (uma criança estava na faixa etária menor do que o preconizado), precisam recorrer a outras formas para a continuidade do cuidado infantil, como o suporte informal. Este está vinculado às cuidadoras particulares e aos membros familiares.

As cuidadoras particulares, que trabalham mediante pagamento, comumente são pessoas que residem próximas à família, fazendo parte de sua rede social e denominadas de “vizinhas”. Membros das famílias das mães também as auxiliam no cuidado às crianças especialmente nos finais de semana. A maioria das entrevistadas informaram que recebem ajuda de suas mães, irmãs e primas, o que demonstra a relevância do apoio familiar feminino para tais mulheres.

Os cuidados à saúde da criança antes da hospitalização infantil

Na análise das respostas sobre os cuidados à saúde da criança ante a internação hospitalar, surgiram as seguintes categorias: **déficit do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil e a trajetória até a hospitalização infantil**.

Nesta primeira categoria, **déficit do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**, oito mães informaram que utilizam a unidade básica de saúde de sua área de abrangência para realizar o acompanhamento de saúde da criança, todavia a frequência dos atendimentos e o vínculo entre unidade de saúde e a família variam de acordo com a facilidade de acesso e os tipos de serviços disponibilizados. Ademais, apenas quatro famílias referem que recebem a visita das agentes comunitárias de saúde. Das demais famílias, uma não frequenta a unidade básica de saúde e os outros dois núcleos realizam o acompanhamento no nível terciário de atenção à saúde devido à existência de patologias prévias da criança.

Entre os motivos para o déficit do acompanhamento do

crescimento e desenvolvimento da criança conforme o preconizado, os dados apontam as dificuldades e a limitação de acesso. As mães salientam que as unidades locais têm dia e horário para o agendamento da consulta da criança, sendo que somente o responsável direto pode fazê-lo, limitando-se a apenas uma marcação por pessoa. Mencionam também a falta de profissionais para o atendimento, sobretudo da categoria médica. Além disso, referem que as consultas são agendadas eventualmente.

Com relação às mães que trabalham fora de casa, estas ainda alegam a incompatibilidade do atendimento das instituições de saúde com a rotina da família. O horário de funcionamento do Centro de Saúde local não condiz com a necessidade da família, já que as mães, o trabalho e a creche são em período integral. O horário do centro de saúde local é comercial, ou seja, funciona justamente no horário de trabalho das mães.

Por este motivo, as mães recorrem ao atendimento hospitalar: considerado por elas como mais rápido e eficaz, pois dispõe dos equipamentos necessários para a realização de exames, do profissional pediatra e da garantia de atendimento. Desta maneira, as mães dizem que a unidade básica de saúde é freqüentado, na maioria das vezes, apenas para a imunização da criança.

Quando a criança adocece, os dados indicam que a família monoparental percorre uma **trajetória até a hospitalização infantil**.

Primeiramente, há o conhecimento e a avaliação dos sinais e sintomas, identificados, na maioria das vezes, pelas próprias mães, porém os cuidadores e os educadores também foram citados como identificadores das alterações no estado de saúde das crianças. Além disso, experiências com doenças prévias foram referidas como facilitadoras do reconhecimento do adoecimento da criança.

Os sinais identificados são a febre e os sintomas são alterações respiratórias como tosse, expectoração e secreções nasais, acometimentos da pele e mucosas como feridas, perda de apetite, alterações no ritmo intestinal, diarreia.

A partir da identificação do adoecimento da criança, a mãe busca recursos para o atendimento do filho. Como primeira escolha, esta prefere o nível de atenção hospitalar, pelos motivos já mencionados anteriormente, como rapidez, efetividade, pelo fato de geralmente não possuir outra pessoa de confiança que possa exercer tal função. A mãe precisa sair do seu horário de trabalho para atender o filho doente, sendo que o hospital é um recurso que se encontra disponível em qualquer momento.

Devido à mãe precisar trabalhar, a criança volta para a creche, no entanto ela ainda não está totalmente recuperada e acaba complicando o seu estado de saúde, necessitando de um novo atendimento. Assim ocorrem muitas vezes os retornos em diferentes serviços de saúde até a internação.

DISCUSSÃO

Com relação às **características da estrutura familiar**, verifica-se que as famílias encontram-se na fase de aquisição e que a distribuição das tarefas e a definição dos papéis se moldam de acordo com as rotinas e a composição familiar, sendo que as tarefas domésticas, o cuidado dos filhos e o sustento da família estão sob a responsabilidade feminina.

A relação entre gênero, planejamento e execução de rotinas, bem como de cuidados foi uma questão, de certa forma, identificada em alguns estudos (BOEHS; GRISOTTI; AQUINO, 2007; BOEHS; RUMOR; RIBEIRO et al., 2011; CASTILHO; BERCINI, 2005). Esta naturalização do cuidado materno, enraizado em nossa cultura brasileira, faz com que a mãe monoparental sinta-se a única responsável, eximindo o ex-companheiro de suas obrigações, como foi observado nos dados em que a participação paterna é praticamente nula.

Os dados referentes às **características do apoio interno e externo da família** apontam que, devido à ausência do ex-companheiro, seja na responsabilização pelo cuidado, ou financeiramente, estas famílias monoparentais buscam alternativas, nas quais se apoiam para desenvolver suas atividades cotidianas e organizar o funcionamento familiar. A figura feminina, principalmente nos arranjos monoparentais, assume funções essenciais de cuidado e de provisão do lar, que fica exposta aos efeitos econômicos perversos advindos das diferenças nas formas de inserção da mulher no mercado de trabalho (VITALE, 2002).

Por outro lado, a condição de gênero, a responsabilidade pela esfera doméstica, pelo cuidado dos filhos sem uma rede de proteção social, sem acesso a um trabalho e salário dignos, potencializam a condição de vulnerabilidade, ficando a mulher dependente de benefícios providos pelas políticas de assistência, que, por sua vez, além de quantitativamente baixos, são seletivos, focalizados e temporários (CARLOTO, 2005).

Dessa forma, não há também a cobrança por parte da sociedade e esta falta de reflexão, como já apontada em outro estudo, leva à imobilidade no sentido de não haver lutas para mudanças nas políticas públicas (BOEHS; GRISOTTI; AQUINO, 2007).

Cada família constrói suas próprias rotinas, que fornecem uma matriz estrutural em torno das quais as atividades familiares são organizadas (DENHAM, 1995) tais famílias monoparentais organizam as suas de acordo com as **atividades maternas**, vinculadas ao tipo de ocupação da mãe, sendo que dependem da rede social para a continuidade da rotina diária.

Ressalta-se, no presente estudo, a importância do apoio da rede de suporte familiar e institucional, especialmente para o cuidado diário das crianças, conforme apresentado na categoria **cuidado infantil na ausência materna**.

Para garantir a continuidade da dinâmica cotidiana, as famílias, sobretudo nas quais as mães com trabalho remunerado fora de seu domicílio, dependem diretamente da rede de apoio institucional ou familiar para o cuidado diário da criança. Neste estudo, tal rede é representada por pessoas pertencentes à família, como avós, tias, irmãs, primas, e externas à esta, como vizinhas, amigas e outras, e pelas instituições, quais sejam: as creches, identificadas como necessárias para o amparo das rotinas diárias. Porém, verifica-se que a referida rede tem fragilidades, principalmente para as entrevistadas que não possuem o suporte da família ampliada ou devido à falta de vaga nas creches públicas. E quanto mais as redes de apoio são frágeis, mais exigências são postas para estas famílias (VITALE, 2002). A relevância do suporte social para a regularidade e a continuidade da vida familiar é corroborada em outras duas investigações sobre rotinas (BOEHS; GRISOTTI; AQUINO, 2007; JORGE; BOEHS; FERNANDES et al., 2009).

Além disso, na rede de apoio aos cuidados à saúde das crianças, percebe-se que há um descompasso entre as rotinas familiares e as institucionais, como demonstrado na categoria do **déficit do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. As mães alegam que sabem que é importante este acompanhamento, assim como já encontrado em outros estudos com famílias tradicionais (BOEHS; RUMOR; RIBEIRO et al., 2011; CASTILHO; BERCINI, 2005). No entanto, as dificuldades e as limitações de acesso, pela rigidez nas regras institucionais, fazem com que se tornem incompatíveis com a rotina das famílias monoparentais. Diante disto, a mãe acaba procurando um atendimento que considere que irá atender a todas as suas

necessidades, evidenciando a superficialidade nos laços entre o centro de saúde e a família.

Os profissionais da Estratégia de Saúde da Família precisam realizar a busca ativa de tais crianças para a realização do ACD, pois é de extrema relevância para a promoção à saúde da criança e prevenção de agravos, identificando situações de risco e buscando atuar de forma precoce nas intercorrências. Os dados encontrados nos fazem inferir que os protocolos de atenção à saúde da criança não estão sendo seguidos, uma vez que o calendário proposto para o controle do crescimento e do desenvolvimento, de crianças saudáveis, preconizado pelo Ministério da Saúde, pressupõe a realização de consultas de enfermagem à criança intercaladas com a consulta médica nos dois primeiros anos de vida (BRASIL, 2011), portanto, falta vigilância da equipe com relação a estas famílias.

A instabilidade nas rotinas deste arranjo familiar, bem como as situações de vida estressantes e a ocorrência de conflitos pela elevada demanda de trabalho associam-se à maior manifestação de problema em crianças pela diminuição da rotinização familiar (MCLOYD; TOYOKAWA; KAPLAN, 2008).

No caso do adoecimento agudo de um filho, os dados evidenciam que as mães percorrem uma **trajetória até a hospitalização infantil**. Sobre o conhecimento e a avaliação dos sinais e sintomas, as figuras femininas que fazem parte da rede de apoio são aquelas que identificam o adoecimento, principalmente a partir de experiências prévias, coincidindo com o que já foi referido em outros estudos (BOEHS; GRISOTTI; AQUINO, 2007; BOEHS; RUMOR; RIBEIRO et al., 2011; CASTILHO; BERCINI, 2005).

Elas são as responsáveis pela busca de atendimento fora do ambiente familiar, onde o hospital é a primeira escolha. Todavia, sabe-se que os atendimentos hospitalares, especialmente nas emergências pediátricas, são de cunho imediatista, visam apenas tratar os sinais e os sintomas apresentados pelas crianças. Essa procura pelo nível de atenção terciário pode estar refletindo a lógica de saúde desta população, ou seja, há uma maior preocupação quanto ao cuidado na doença e pouco para a promoção da saúde. É necessário intensificar as ações das estratégias de promoção no cotidiano dos serviços de saúde, promover a autonomia das pessoas, indivíduos e profissionais, para que em conjunto possam compreender a saúde como resultante das condições de vida e propiciar um desenvolvimento social mais equitativo (HEIDMANN et al., 2006).

Além disso, devido a pouca disponibilidade da mãe de poder permanecer ao lado do filho doente, do pouco suporte que esta tem para

o cuidado da criança, aliados à falta de acompanhamento periódico de saúde, há o agravamento da patologia aguda. Desta forma, as mães geralmente precisam retornar mais de uma vez ou procurar instituições de saúde diferentes na busca de atendimento adequado, ocorrendo a hospitalização infantil. Diante disso, compreende-se que as rotinas familiares podem ser um caminho para a intervenção nas necessidades de saúde individuais a cada família, e no caso das crianças, um fator de proteção na vida cotidiana e perante adversidades (MARKSON; FIESE, 2000).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Retomando o objetivo deste estudo, que foi o de descrever as rotinas das famílias monoparentais e os cuidados à saúde das crianças no período que antecede a hospitalização infantil por doença aguda, observa-se que as famílias estudadas estabelecem diversas rotinas, intermediando as necessidades de cuidado às suas atividades diárias e a vinculação às instituições. Foi possível notar que as rotinas de tais famílias dependem do suporte social para a manutenção da estabilidade e continuidade no ambiente familiar, porém estas redes são frágeis.

A investigação baseada nas rotinas familiares, aliada aos instrumentos genograma e ecomapa, permitiram uma melhor compreensão do cotidiano dos arranjos monoparentais, através da identificação do funcionamento interno da família, evidenciando sua estrutura e sua dinâmica, as formas de organização, os papéis e as tarefas exercidos por seus membros. Isto facilitou identificar, de certa forma, a complexidade das relações que se estabelecem nas famílias, por meio das interações dos seus próprios membros e deles com o ambiente externo.

Acerca da monoparentalidade, é um tema de grande complexidade, uma vez que cada família possui histórias diferentes, marcadas pelos diversos contextos sociais. É preciso que os programas sociais e políticas públicas levem em consideração as suas singularidades, visando atenuar este tipo de situação. Também que a vulnerabilidade destas mulheres está marcada pela condição de gênero, classe com um agravante, que tange ao aspecto da sobrevivência.

Portanto, também no campo da saúde, sobretudo visando à promoção da saúde e à prevenção de doenças nas crianças, os profissionais e gestores da atenção básica devem refletir a respeito das rotinas institucionais, as quais precisam ser pautadas nas necessidades do cotidiano e nas peculiaridades do modo de viver das famílias na

atualidade.

Finalizando, por ser uma realidade social, é relevante aprofundar a discussão sobre a monoparentalidade em novos estudos. Deve-se buscar conhecer estas famílias e suas redes de relações e apoio e ainda explorar o cuidado de enfermagem na atenção primária, secundária e terciária relacionada nas diferentes fases do seu ciclo vital. Tais pesquisas poderão contribuir para que os profissionais conheçam suas rotinas, estrutura e suporte fornecendo possibilidades para identificarem de qual forma podem ajudar e ou fortalecer o referido grupo familiar.

REFERÊNCIAS

BAUER, Martin. W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

BOEHS, Astrid Eggert; GRISOTTI, Márcia; AQUINO, Marly Denise Wuerges de. Rotinas das Famílias com Crianças Lactentes. **Rev Latino-am Enfermagem**. v.15, n.5, p.902-8 set-out. 2007.

_____, et al. Percepções das mães sobre os cuidados à saúde das crianças até 6 anos. **Rev. Min. Enfermagem**, v.15, n. 1, p. 114-120, 2011.

BOYCE, W. T. et al. The Family Routines Inventory: Theoretical Origins. **Social Science and Medicine**, v. 17, n. 4, p. 193-200, 1983.

BRASIL. **Constituição da república federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. **Lei Nº 8.069 de 13 de julho de 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília: Presidência da República, 1990.

_____. Ministério da Saúde. **Crescimento e desenvolvimento infantil**. Disponível em: <[http:// portal.saude.gov.br/portal/saude](http://portal.saude.gov.br/portal/saude)>. Acesso

em: 15 novembro 2011.

CARTA DE OTTAWA. 1986. Disponível em:
<<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Ottawa.pdf> >.
Acesso em: 10 março 2011.

CASTILHO, S.G.; BERCINI, O. Acompanhamento de saúde da criança: concepções das famílias do município de Cambira Parana. **Cienc Cuidado Saúde**, v. 4, n. 2, p. 129-38, 2005.

DENHAM, S. A. Family Routines: A construct for considering family health. **Holistic Nursing Practice**, v. 9, n. 4, p. 11-23, 1995.

_____. Family Routines: A Structural Perspective for Viewing Family Health. **Advances In Nursing Science**, v. 24, n. 4, p. 60–74, jun. 2002.

_____. Relationships between Family Rituals, Family Routines, and Health. **Journal of Family Nursing**, v. 9, n. 3, p. 305-330, 2003.

HEIDMANN, I. T. S. B. et al. Promoção à saúde: trajetória histórica de suas concepções. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 15, n.2, p. 352-358, 2006.

JORGE, C. S. G., et al. Famílias de crianças desnutridas: rotinas diárias. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, n. 4, p. 563-570, 2009.

KLEBA, Maria Elisabeth. Estratégia Saúde da Família e a Intersetorialidade: revendo espaços e atores na promoção da saúde. In: ELSÉN, Ingrid., SOUZA, Ana Izabel Jatobá., MARCON, Sônia Silva (organizadoras). **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem, 2011.

MARKSON, S.; FIESE, B.H. Family rituals as a protective factor for children with asthma. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 25, n. 7, p. 471-80, 2000.

MCLOYD, V.C.; TOYOKAWA, T.; KAPLAN, R. Work Demands, Work-Family Conflict, and Child Adjustment in African American Families: The Mediating Role of Family Routines. **Journal of Family Issues**, v. 29, n. 10, p. 1247-1267, 2008.

SANTOS, Jonabio Barbosa dos; SANTOS, Morgana Sales da Costa . Família monoparental brasileira. **Rev. Jur.**, Brasília, v. 10, n. 92, p.01-30, out./2008 a jan./2009

SILVA, S.S.C. et al. Rotinas familiares de Ribeirinhos Amazônicos: uma possibilidade de investigação. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 341-50, 2010.

STARFIELD, B. **Atenção primária**: equilíbrio entre necessidade de saúde, serviços e tecnologias. Brasília: UNESCO/Ministério da Saúde, 2002. 726p.

VITALE, Maria Amália Faller. Famílias monoparentais: indagações. In: **Revista Serviço Social & Sociedade**, n.71, ano XXIII, especial, p. 45-62, 2002.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Rocca, 2002. p. 63-148.

5.2 MANUSCRITO 2 - ROTINAS DE FAMÍLIAS MONOPARENTAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL

ROTINAS DE FAMÍLIAS MONOPARENTAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL⁴

SINGLE-PARENT FAMILIES ROUTINES DURING THE CHILD HOSPITALIZATION

RUTINAS DE FAMILIAS MONOPARENTALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL

Autoras:

1- Pamela Camila Fernandes Rumor

Enfermeira especialista. Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário da UFSC. Membro do Núcleo de Extensão e Pesquisa em Enfermagem e Promoção da Saúde (NEPEPS). pamrumor@hotmail.com Endereço: Rua Padre Raulino Reitz n 365 Apto 206 Bl 01 Areias - São José/SC, CEP 88113-120.

2- Astrid Eggert Boehs

Enfermeira doutora. Professora do Departamento de Enfermagem e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC. Coordenadora do NEPEPS. astridboehs@hotmail.com

Categoria: Artigo original (pesquisa)

Resumo: Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, realizada em uma unidade de internação pediátrica, com o objetivo de compreender o impacto da hospitalização infantil nas rotinas de cuidado das famílias monoparentais. Como referencial teórico, utilizou-se a abordagem das rotinas familiares. Foram entrevistadas 12 famílias, representadas pelas

⁴ Artigo elaborado a partir dos resultados da dissertação, intitulada “O impacto da hospitalização infantil nas rotinas de cuidado das famílias monoparentais”. Universidade Federal de Santa Catarina. 2012.

mães, através de um formulário dividido em duas partes: construção do genograma e ecomapa e questões semiestruturadas. A análise dos dados qualitativos seguiu as fases de organização, codificação, categorização e interpretação. As categorias encontradas foram: afastamento do lar e do cuidado aos membros familiares; reflexos à sobrecarga materna e preocupação com o retorno à rotina doméstica, as quais estão ligadas às rotinas no domicílio, no hospital e no pós-alta hospitalar, respectivamente. Os resultados apontam que a dependência da rede de apoio familiar e a dificuldade de um olhar individualizado para as diferentes formas de família por parte dos profissionais e das instituições para atenderem às demandas das famílias são os principais fatores que causam o impacto nas rotinas diárias das famílias monoparentais. Conclui-se que há necessidade de uma reflexão e revisão das práticas e normas institucionais, visando ao atendimento das reais peculiaridades e necessidades do cotidiano das famílias contemporâneas. Portanto, é urgente explorar o cuidado de enfermagem à família monoparental nas diferentes fases do ciclo vital familiar através do conhecimento de suas rotinas diárias, pois estas podem fornecer possibilidades para os profissionais identificarem de que forma podem ajudar e fortalecer este grupo familiar nas práticas produtoras de saúde e no enfrentamento das situações de doença.

Palavras-chave: Família monoparental. Criança hospitalizada. Enfermagem familiar.

Abstract: Descriptive research of qualitative approach held at a pediatric hospitalization unit, in order to understand the impact of children hospitalization in the care routines of single-parents families. It was used, as a theoretical reference, the familiar routines approach. Twelve families, represented by their mothers, were interviewed through a form divided in two parts: construction of genogram, eco-map and semi-structured questions. Qualitative data analysis followed the stages of organization, coding, categorization and interpretation. The categories found were: separation from home and family members care; reflections on maternal overload and concern about returning to domestic routine. They are connected to the routines at home, at the hospital and after hospital discharge, respectively. Results show that dependence from the family support network and difficulty of an individualized look to different family forms by professionals and institutions, in order to meet families' demands, are the main factors causing impact on daily routines from single-parent families. It is concluded there is a need for reflection and review of institutional practices and standards, in order to meet real

needs and peculiarities on contemporary families' daily basis. Therefore, it is urgent to explore the nursing care for single-parent family in different stages of family life cycle, through their daily routines knowledge, as these can provide opportunities for professionals to identify how they can help and strengthen that family group, in health producing practices and coping with disease situations.

Key words: Single-parent family. Hospitalized child. Family nursing.

Resumen: Investigación descriptiva y de abordaje cualitativa realizada en una unidad de internación pediátrica, con el objetivo de comprender el impacto de la hospitalización infantil en las rutinas de cuidado de las familias monoparentales. Como referente teórico, se utilizó el abordaje de las rutinas familiares. Fueron entrevistadas 12 familias, representadas por sus madres, a través de un formulario dividido en dos partes: construcción del genograma, ecomapa y preguntas semiestructuradas. El análisis de los datos cualitativos siguió las etapas de organización, codificación, categorización e interpretación. Las categorías encontradas fueron: alejamiento del hogar y del cuidado para los familiares; reflejos de la sobrecarga materna y preocupación con el retorno a la rutina doméstica, las cuales están ligadas a las rutinas en el domicilio, en el hospital y después del alta hospitalaria, respectivamente. Los resultados demuestran que la dependencia de la red de apoyo familiar es una dificultad individual para los diferentes tipos de familia por parte de los profesionales y de las instituciones, para atender a las demandas de las familias y son los factores principales por el impacto que causan en las rutinas diarias de las familias de padres únicos. Se concluye que existe la necesidad de una reflexión, revisión de las prácticas y normas institucionales, con el objetivo de atender a las reales peculiaridades y necesidades cotidianas de las familias contemporáneas. Por lo tanto, se debe explorar, urgentemente, el cuidado de la enfermería para la familia de padres únicos en las diferentes fases del ciclo vital familiar, a través del conocimiento de sus rutinas diarias, pues éstas pueden ofrecer posibilidades para que los profesionales identifiquen de que forma pueden ayudar y fortalecer ese grupo familiar en las prácticas productoras de salud y para poder enfrentar situaciones de enfermedad.

Palabras claves: Familia de padre único. Niño hospitalizado. Enfermería familiar.

INTRODUÇÃO

Dentre os eventos potencialmente estressantes que inevitavelmente ocorrem na vida familiar, estão as enfermidades e possíveis hospitalizações, sendo situações críticas e delicadas na vida de qualquer ser humano, especialmente quando se trata de um membro infantil (FAQUINELLO; HIGARASHI; MARCON, 2007). O cenário brasileiro obteve avanços com relação à humanização da assistência à criança a partir do final da década de 1980, quando a família começou a participar do cuidado à criança hospitalizada com a publicação da Lei N° 8.069, em 1990, que regulamentou o Estatuto da Criança e do Adolescente (MOLINA, 2007).

A internação hospitalar se traduz em experiência bastante difícil tanto para a criança doente, quanto para sua família, gerando ansiedade pela exposição a um ambiente estressante, diferente do ambiente doméstico. Também, o apoio para o enfrentamento de tais sentimentos é bastante restrito, de tal forma que uma das únicas fontes de segurança pode ser representada pela presença dos pais durante este processo (FAQUINELLO; HIGARASHI; MARCON, 2007).

Porém, a família, ao ingressar neste mundo novo, do hospital, perde repentinamente sua autonomia e vê suas possibilidades de estar junto e de se comunicarem sujeitas às normas da instituição, pois a organização, a dinâmica e a lógica deste ambiente são muito diferentes de seu cotidiano (MOTTA, 1997). Desta forma, o convívio e o cuidado de toda a família são afetados, principalmente nos casos de adoecimento por patologias agudas, geralmente inesperadas.

Neste período, as rotinas e o bem-estar da família flutuam entre o estável e o instável, sendo necessária a reorganização para o seu funcionamento, e a redefinição dos papéis sociais, almejando o novo equilíbrio familiar. O modo de a família enfrentar tal situação depende de vários fatores, dentre eles: o estágio do ciclo de vida familiar, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento da família e, sobretudo, o modo como ela se organiza durante o período da doença (RIBEIRO, 2004).

Por outro lado, ao mesmo tempo em que a família ganha espaço neste ambiente, mescla-se uma contradição, visto que as equipes de enfermagem e demais profissionais ainda não se adaptaram para conviver e cuidar das famílias no cotidiano hospitalar (SOUZA, 2008). Esta é uma tarefa que exige do profissional abrir-se para a compreensão do mundo familiar, o qual não se restringe aos acontecimentos e relações durante a estada no hospital, pois elas precisam ser tratadas em

suas particularidades e ter as suas necessidades básicas atendidas.

A família é compreendida como uma unidade social complexa, presente em todos os lugares do nosso planeta, constituída por diferentes formas e várias dimensões, que busca construir um modo de viver próprio. Ela faz parte de uma estrutura dinâmica e contínua de interação com o meio que a cerca, experimentando fortes mudanças em sua estrutura e organização (ALTHOFF, 2001; ALTHOFF; ELSÉN; NITSCHKE, 2004).

A família contemporânea é caracterizada por diversos arranjos, dentre eles o monoparental, que vem crescendo estatisticamente em todos os segmentos da população. O termo família monoparental é compreendido pela entidade familiar em que o lar está sob a responsabilidade de apenas um dos pais e seus descendentes que se organizam, tanto pela vontade de assumir a maternidade ou paternidade sem a participação do outro genitor, quanto por circunstâncias alheia à vontade humana, entre as quais a morte, a separação, o abandono. (BRASIL, 1988; 2002).

De acordo com dados do censo demográfico 2010, aproximadamente 57 milhões das famílias são chefiadas por uma única pessoa e 38,71% das famílias brasileiras são lideradas por mulheres (IBGE, 2010). Portanto, torna-se imprescindível uma aproximação com tais famílias para conhecer sua estrutura e organização, seu ambiente, suas interações intra e extrafamiliares, as dinâmicas diárias de cuidado durante a internação hospitalar.

Este estudo teve como objetivo compreender o impacto sobre as rotinas das famílias monoparentais que vivenciam a hospitalização infantil. A partir dos resultados deste estudo pretende-se contribuir para que as instituições e os profissionais de saúde considerem, em sua prática, a diversidade das dinâmicas familiares, a complexidade das dimensões envolvidas na vida destas, e a realidade socioeconômica e cultural em que elas vivem, favorecendo a realização do cuidado através do planejamento de intervenções sensíveis tanto às particularidades como ao potencial de cada família. Pretende também fornecer subsídios para a construção de políticas institucionais pautadas na realidade dos sujeitos a serem cuidados, contribuindo para o avanço da humanização da assistência.

O referencial teórico do presente estudo é o de Rotinas Familiares com origem nos estudos de pesquisadores de diferentes áreas, como de psicologia, medicina, epidemiologia, que definem rotinas como “comportamentos observáveis e repetitivos que envolvem dois ou mais membros da família e ocorrem com regularidade previsível no curso de

vida familiar” (BOYCE et al., 1983). No âmbito da enfermagem, a pioneira neste tema foi Sharon Denham (2002), que buscou aproximar este referencial ao cuidado da saúde das famílias. Ela conceituou as rotinas como comportamentos estreitamente ligados às atividades diárias e regulares, os quais mudam conforme as interações e necessidades da unidade familiar ao longo do ciclo de vida. A investigação baseada nas rotinas das famílias permite detectar os papéis familiares e os modos como as famílias organizam suas práticas de cuidado, tanto nas situações de saúde como de doença (BOEHS; GRISOTTI; AQUINO, 2007).

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa. O estudo foi realizado na Unidade de Internação Pediátrica (UIP) de um hospital público do Sul do país, a qual possui 30 leitos distribuídos em áreas específicas com vagas para crianças em faixa etária de lactentes, pré-escolares e escolares. Destes, 05 leitos são para observação por 24 horas, de crianças cujas condições de saúde podem ser revertidas em menor tempo de permanência no hospital, vinculados à emergência pediátrica. No setor, trabalha uma equipe interdisciplinar de saúde e, durante a internação, um acompanhante permanece junto à criança.

Participaram do estudo 12 mães que acompanharam seus filhos internados na UIP e atenderam aos seguintes critérios de inclusão: a) a família da criança deve ser monoparental matrifocal; b) a permanência da internação hospitalar deve ser de no mínimo 2 dias; c) a hospitalização deve ser decorrente de uma doença aguda; d) a idade da criança deve ser inferior a 6 anos; e) residir na região metropolitana de Florianópolis.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas realizadas no período de março a outubro de 2011. O instrumento de coleta de dados foi constituído por um roteiro semi-estruturado composto por questões abertas e fechadas, dividido em três partes. A primeira, referente à caracterização sócio-demográfica dos pacientes e informantes; a segunda, com o intuito de conhecer os membros da família monoparental e suas redes de suporte social através da construção do genograma e ecomapa; e a última, composta por questões amplas e abertas, cuja finalidade era a abordagem da temática central do estudo. Assim, as mães acompanhantes foram questionadas sobre a organização das rotinas no domicílio e durante a hospitalização infantil. As entrevistas foram gravadas mediante permissão e, quando isso não era

possível, os registros eram feitos imediatamente depois de finalizada a entrevista, procurando-se manter, na íntegra, as falas das entrevistadas.

Para a análise dos dados referentes ao genograma, analisaram-se a composição e a estrutura familiar e, ao ecomapa, as redes de relações mais amplas estabelecidas pelos membros da família (WRIGHT; LEAHEY, 2002) para ajudar a identificar as rotinas nas respectivas famílias. Quanto aos dados qualitativos, foram examinados com base nos pressupostos da análise de conteúdo, seguidas as seguintes etapas: organização dos dados, codificação, categorização, inferências e interpretação (BAUER; GASKELL, 2002). Após a transcrição das entrevistas, realizou-se leitura repetida e exaustiva, permitindo assim a ordenação do conjunto dos dados obtidos. Iniciou-se, desta forma, uma primeira classificação para apreender as estruturas relevantes, possibilitando o desvelamento das categorias empíricas confrontadas à luz do referencial teórico e da literatura atual.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com o preconizado pela Resolução N.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde - MS e o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), sob o parecer N.º 1191/2010. Todos os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo, tipo de participação desejada, livre opção de aceitar participar sem qualquer prejuízo na assistência prestada à criança e, após concordância, assinaram o TCLE em duas vias. O nome da instituição foi mantido em sigilo e o anonimato das participantes foi resguardado. As participantes foram identificadas pela letra F, referente à palavra família, seguido de um algarismo arábico (ex.: F1; F2...).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Características da estrutura familiar monoparental

A partir dos dados de identificação e dos genogramas, foi possível analisar a estrutura das famílias monoparentais entrevistadas e dividi-las em duas categorias: *famílias monoparentais com 01 filho e famílias monoparentais com mais de 01 filho*. Estudiosas da área familiar consideram como componentes da estrutura familiar as características objetivas que permitem dar configuração ao grupo familiar, tais como o número de componentes, sexo, idade, moradia, nível econômico, profissão, escolaridade, estado civil e emprego (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Famílias monoparentais com 01 filho

Os três núcleos monoparentais com apenas 1 filho são compostos por dois membros, a mãe e o lactente hospitalizado. As crianças tinham idades entre 1 ano e 3 meses e 2 anos e 1 mês, todas do sexo masculino. As mães pertenciam à faixa etária de 21 a 24 anos, com escolaridade de ensino médio completo (2) e fundamental incompleto (1), nascidas no município do estudo (2) e em outro estado da região Sul (1), sendo que todas se consideravam solteiras no que diz respeito ao estado civil.

As famílias de origem materna compõem-se de pais casados (1) e mães separadas (2), ou seja, também monoparentais matrifocais, sendo que todas possuem irmãos e mantêm relações próximas. Residem em bairros considerados de baixo poder aquisitivo, em regiões periféricas, com duas entrevistadas morando na casa dos pais e uma possuindo residência própria. Apenas uma mãe possui emprego fixo, trabalha como doceira, com registro na carteira de trabalho, as outras se encontram desempregadas.

Com relação ao ex-companheiro, duas famílias possuem relação conflituosa, nas quais há desavenças no meio familiar, traduzidas principalmente por dificuldade de comunicação, a outra mãe não mantém contato com o pai da criança, e nenhuma criança recebe pensão alimentícia.

Famílias monoparentais com mais de 01 filho

As famílias 2, 5, 10 e 11 possuem 2 filhos com idades entre 7 meses e 7 anos, sendo que cada filho foi gerado em diferente relação consensual. As mães pertenciam à faixa etária de 19 a 33 anos, tendo como escolaridade o ensino fundamental (2) e o ensino médio (2), sendo que 02 mães possuem naturalidade no município do estudo, 01 no estado e 01 em outra região, e que se denominavam como solteiras.

Com relação à moradia, apenas uma reside em casa própria, uma em residência alugada e as outras duas, com o pai e com os pais adotivos. No tocante à ocupação materna, uma mãe está desempregada, uma é autônoma e duas estavam no período de experiência no emprego no período da hospitalização do filho. As famílias ampliadas maternas são, respectivamente, de origem monoparental matrifocal, pais adotivos, pais casados e pai viúvo, mantêm relações próximas, porém a família 10 reside distante. Apenas um pai paga a pensão alimentícia à criança, os demais apresentam conflito ou não possuem vínculo familiar.

As famílias 3, 6, e 9 possuem 3 filhos, com idade entre 3 meses e 14 anos. As mães tinham faixa etária entre 22 a 33 anos, com

escolaridade de fundamental incompleto (2) e completo (1), sendo todas nascidas na região metropolitana do estudo e se consideravam solteiras com relação à situação civil. Apenas uma das famílias reside em casa emprestada por familiares, as outras duas moram em residência própria. Somente uma mãe possui trabalho fixo, as outras duas encontravam-se no período de experiência no emprego. Com relação às famílias ampliadas de origem materna, os pais são separados em uma delas e nas outras são falecidos. Os filhos foram gerados do mesmo pai somente na família 3 e nenhum membro paterno fornece a pensão alimentícia.

A família 8 possui quatro filhas, com idades de 3 a 18 anos. A mãe com 34 anos é divorciada, natural do município do estudo, possui ensino superior completo, emprego fixo e reside em casa própria. A família de origem materna compõem-se de pais casados e suas filhas foram geradas em três uniões conjugais diferentes, sendo que apenas um pai paga a pensão alimentícia e mantém relação próxima.

A família 12 possui sete filhos, todos frutos da mesma união conjugal, com idades de 8 meses a 12 anos. A mãe com 28 anos é solteira, natural do município do estudo, possui ensino médio incompleto, é autônoma, trabalha com serviços gerais e em casa emprestada. A família de origem materna compõem-se de pais separados. O pai das crianças não paga a pensão alimentícia e não mantém relação próxima com elas.

As crianças hospitalizadas

As crianças hospitalizadas tinham idade entre 3 meses e 4 anos, sendo nove do sexo masculino e três do feminino, nascidos na região metropolitana onde o estudo foi realizado e internados em decorrência de doença de origem aguda, conforme critério de seleção das famílias.

A principal causa de hospitalização foram as doenças respiratórias (bronquiolite, pneumonia, bronquite), manifestadas em nove crianças, as outras três internaram devido estomatite, dermatite e anemia. O tempo médio da internação atual foi de aproximadamente cinco dias, em decorrência principalmente da antibioticoterapia endovenosa. Somente cinco crianças possuíam hospitalização prévia e uma apresentava atraso vacinal.

Características do contexto de apoio social interno e externo da família

De acordo com os dados levantados nos ecomapas, foi possível verificar a rede de suporte social interno e externo das famílias monoparentais entrevistadas. A análise deste instrumento mostra o

vínculo entre os membros da família e os recursos comunitários, sendo considerado como uma representação das relações com o macrosistema, ou seja, com outras pessoas e com instituições do contexto da família.

Suporte interno

As entrevistadas consideram como “família” os membros que dividem o mesmo espaço físico, ou seja, que residem no mesmo lar, além de outros parentes e amigos, que residem ou não na mesma cidade, sendo estabelecidos como critérios para tal consideração os laços consanguíneos e afetivos.

Assim, para a manutenção das rotinas diárias, do total das 12 famílias monoparentais, 09 núcleos consideram como principal forma de apoio a rede familiar. Nesta rede familiar, destacam-se as figuras femininas de origem materna, como as mães, irmãs, primas, comadres, além das ex-cunhadas como representantes do lado paterno, e ainda, as amigas e vizinhas da comunidade, as quais mantêm uma relação próxima com os núcleos monoparentais, devido ao fato de residirem perto ou até mesmo no mesmo ambiente destas famílias. O apoio diz respeito principalmente ao cuidado diário aos membros infantis, seja remunerado ou não, e também com recursos financeiros. Além disso, durante a hospitalização, a família ampliada constitui um elo importante para os familiares, sobretudo por proporcionarem a conservação de recursos físicos, como através da manutenção do lar e das necessidades básicas dos núcleos monoparentais, e também de recursos emocionais, por meio do cuidado aos demais membros, das visitas à família no hospital e do compartilhamento da função de acompanhante.

Destaca-se a pouca participação dos membros masculinos no suporte a estas famílias, sendo que a figura paterna da criança hospitalizada é totalmente ausente de relações e de responsabilidades, isto é, não assumiram a família e não pagam o auxílio da pensão alimentícia. Somente outros membros masculinos citados pelas mães entrevistadas, como os seus pais, irmãos, padrinhos e namorados, são considerados como fontes de suporte ao núcleo monoparental, tendo como recurso principal o apoio econômico.

Suporte externo

Os 03 núcleos monoparentais restantes informaram que possuem como principal fonte de apoio o extrafamiliar, com destaque para as instituições de cunho educacional, social e de saúde, porém, todas as famílias, de certa forma, recebem algum tipo de auxílio, como descrito a

seguir.

No que tange ao suporte educacional, em 06 famílias as crianças hospitalizadas frequentam creches públicas. No entanto, 05 núcleos familiares não têm acesso às mesmas, sendo, em 04, pela ausência de vagas e, em 01, devido à criança estar na faixa etária menor do que o preconizado pela instituição educacional, fazendo com que tais mães tenham que recorrer a outros recursos para o cuidado dos filhos, como as cuidadoras particulares e as creches privadas.

Em relação à fonte de apoio à saúde, são citadas as unidades de saúde do bairro e hospitais da região metropolitana onde residem. Das entrevistadas, 08 utilizam o Centro de Saúde de sua área de abrangência para realizar o acompanhamento de saúde da criança, porém a frequência dos atendimentos e o vínculo entre unidade de saúde e a família variam de acordo com a facilidade de acesso e os tipos de serviços disponibilizados por cada centro de saúde. Além disso, apenas 04 famílias referem que recebem a visita das agentes comunitárias de saúde, corroborando a superficialidade nos laços entre a instituição e a família. Das demais famílias, 01 não frequenta o centro de saúde e os outros 02 núcleos realizam o acompanhamento de saúde no nível terciário de atenção à saúde devido à existência de patologias prévias da criança.

Quanto às redes de apoio sociais, destaca-se a importância do trabalho remunerado da mãe. Para 08 famílias, é a principal fonte de recursos financeiros, todavia 06 mães estão cumprindo o período de experiência no atual emprego, ou seja, o tempo de trabalho é recente, menos de 3 meses.

Outra relevante fonte de recursos financeiros é o benefício do Programa Bolsa Família, oriundo do Governo Federal, do qual apenas 04 famílias dizem receber este auxílio. As demais, possivelmente não recebem auxílio em virtude da morosidade no processo ou da falta de instrução para ter acesso. Por outro lado, 01 das famílias possui relação próxima com outra instituição governamental, que desenvolve um projeto de cunho educacional e social, no qual as crianças desenvolvem atividades no período oposto ao turno escolar. Além desta, mais uma instituição foi citada por duas famílias, a igreja da comunidade onde residem, a qual frequentam semanalmente e recebem ajuda seja através de orações ou doações. E por último, quanto às atividades de lazer, todas as 11 famílias relatam a limitação para a realização de tal atividade em função da escassez de recursos econômicos para custeá-las.

O impacto da hospitalização infantil nas rotinas diárias

Na análise das respostas relacionadas ao impacto da hospitalização infantil nas rotinas diárias, emergiram 03 categorias: afastamento do lar e do cuidado aos membros familiares; hospitalização e seus reflexos à sobrecarga materna; preocupação com o retorno à rotina doméstica, as quais estão ligadas ao domicílio, ao hospital e à alta hospitalar, respectivamente.

Domicílio: afastamento do lar e do cuidado aos membros familiares

Esta categoria apresenta os resultados referentes ao impacto nas rotinas da família monoparental ligadas ao domicílio, onde foi possível identificar duas subcategorias: distanciamento e contato limitado entre os familiares e reorganização da rotina familiar.

As mães que possuem outros filhos veem-se obrigadas a se afastarem de casa e dos demais familiares, para cuidar do filho doente internado, mas ao mesmo tempo se preocupam com o filho que está longe do cuidado materno. Tal situação apresenta-se como um motivo a mais para o sofrimento, aflorando os sentimentos, conforme relatado:

Sinto saudade da minha outra filha, ela está com a minha vizinha e o pai dela já foi lá ver ela também. Mas eu ligo e ela pergunta quando eu vou voltar para casa, aí eu explico que a mana tá dodói e que a mãe tem que ficar com ela no hospital (F10).

Além dos outros filhos, há também o afastamento dos demais familiares, fragilizando o vínculo e o apoio para o enfrentamento desta situação.

Na subcategoria reorganização da rotina familiar, foi possível constatar-se que, devido à ausência paterna, a monoparentalidade feminina implica que os filhos fiquem sob o cuidado de outros familiares, que por entenderem a relevância da situação, disponibilizam-se e fornecem importante ajuda. Na fala abaixo, que representa a das demais entrevistadas, é possível mostrar a importância das figuras familiares femininas para o apoio no cuidado aos demais membros infantis:

Minha filha mais velha e a minha mãe estão me ajudando, cuidando da casa, lavando as roupas. Minha filha veio me visitar e eu também fui em casa para ver como estavam as coisas (F8).

Somente uma mãe entrevistada não pode contar com o apoio familiar por residirem em estado diferente da família de origem, precisando recorrer a outras formas de apoio, neste caso à cuidadora particular.

A literatura ainda corrobora com estes dados, quando refere que, apesar de manter algumas rotinas existentes antes da hospitalização e de desejar retomar seu cotidiano, as famílias buscam se reestruturar, realizando mudanças de papéis, de relações entre si e com sua rede e revendo prioridades para atender às novas necessidades. A nova situação vivenciada pela família faz surgir a busca por novas estratégias para retomar a estabilidade, acionando a rede de apoio mais próxima, que em geral são os próprios membros (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005). Este movimento de retorno à estabilidade corrobora com o argumento de que famílias precisam de ambientes domésticos organizados e estruturados para enfrentar as situações adversas que ocorrem no ciclo de vida familiar. A previsibilidade e a regularidade das rotinas familiares são capazes de fomentar a noção de permanência e de continuidade entre seus membros (BOYCE et al., 1983). Há a necessidade de interromper as atividades domésticas e laborais para cuidar de um filho hospitalizado. No entanto, sabem que as outras responsabilidades, principalmente com relação aos outros filhos, demandam a sua atenção, o que gera este sentimento de impotência. Assim, no núcleo da família monoparental, o distanciamento do lar, o contato limitado com os demais familiares, especialmente os outros filhos, e a necessidade de uma reorganização dos membros para a continuidade do cuidado, inevitavelmente, têm impacto na rotina da família. Impacto este minimizado, pois, como já foi constatado em outro estudo, toda a família envolve-se no cuidar da casa e dos filhos da mãe acompanhante, sendo um auxílio efetivo, que ajuda a minimizar as preocupações da mãe, podendo-se verificar a priorização dada pelos familiares à criança internada (SANTOS, 2011).

Hospitalização e seus reflexos à sobrecarga materna

Esta categoria descreve o impacto nas rotinas da família monoparental no ambiente hospitalar e está relacionada com duas subcategorias: as várias tarefas maternas e a dificuldade para a manutenção das necessidades humanas básicas.

Com respeito às várias tarefas maternas, identificou-se que a mãe, além de assumir o papel de acompanhante, mantém a função de principal cuidadora da criança.

Muitas relataram a *preferência* em permanecer como

acompanhante do filho, por responsabilizarem-se com o estado de saúde e por acreditarem que a sua presença traz segurança para a criança, sendo fundamental para o seu conforto e recuperação.

Eu não quero outra pessoa cuidando dela, quero estar aqui pra saber o que está acontecendo, a evolução dela, eu me importo com ela (F10).

Na literatura, há um argumento sobre o motivo desta preferência, referindo que, ao mesmo tempo que sofre com a experiência de permanecer acompanhando o filho internado, experimentando o sentimento de culpa pelo adoecimento do filho, o estar com a criança faz com que a mãe se sinta uma participante ativa, de modo com que possa vivenciar adequadamente esta situação (MORAIS, 2009).

Por outro lado, algumas mães relataram que permanecem como acompanhantes em período integral pelo fato de *não ter com quem dividir esta função*, seja devido à ausência da figura paterna ou pelo fato de os demais familiares possuírem outras atribuições, como, por exemplo, o compromisso com o cuidado aos demais filhos.

No tocante à função de cuidadora, papel culturalmente atribuído à figura feminina, faz com que a mãe, mesmo no ambiente hospitalar, considere-se a responsável em manter os cuidados básicos à criança, como de higiene, alimentação, sono e repouso. As mães já conhecem a divisão de tarefas e a rotina preconizada dentro da unidade de internação. Já sabem que a enfermagem realiza apenas os cuidados à criança considerados de maior complexidade ou técnicas demais para o cuidado materno:

Aqui no hospital quem dá o banho, a comida e troca as fraldas sou eu. As enfermeiras cuidam do oxigênio e do soro, porque ele tá tomando antibiótico (F5).

A literatura menciona que, com relação à organização do trabalho, existem questões não tão bem definidas entre os agentes que prestam o cuidado à criança hospitalizada, ou seja, entre a mãe e a enfermagem (COLLET; ROCHA, 2004). Estudos apontam que não há uma negociação entre as mães e as enfermeiras quanto aos cuidados a serem prestados à criança durante sua hospitalização, pois a enfermagem não tem claro o seu papel nesse processo e as mães não sabem o que é de sua competência, sendo que a enfermagem tem passado para a

genitora cuidados que antes eram de sua competência (COLLET; ROCHA, 2004).

A mãe passa a dedicar-se ao cuidado da criança, procurando atender às necessidades do filho em detrimento das suas, revelando a outra sobrecarga enfrentada: a dificuldade para a manutenção das necessidades humanas básicas, que possibilitou verificar como a hospitalização interfere no estado emocional e físico das acompanhantes. Referiram o cansaço físico devido às condições das acomodações físicas e ao estranhamento em relação à alimentação fornecida pelo hospital.

Assim, é possível inferir que estes resultados revelam o que já foi mostrado por outro estudo, de que, no mundo do hospital, a genitora convive com normas e rotinas, muitas vezes rígidas, que se sobrepõem às rotinas de cuidado individual e da família, rompendo bruscamente com o seu modo de viver (MORAIS, 2009). . E outro estudo argumenta que pós-20 anos da implementação do Estatuto da Criança e do Adolescente, através da Lei nº 8069 de 1990, que assegura a “...*permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente*”, o ambiente hospitalar, bem como a equipe multiprofissional, sobretudo a enfermagem, não estão preparados para atender às demandas das famílias, principalmente as suas peculiaridades (NASCIMENTO, 2006).

Alta hospitalar: preocupação com o retorno à rotina doméstica

Esta categoria mostra que, em sua rotina diária, a família continua com as responsabilidades e atividades anteriores, que são acrescidas das demandas decorrentes da hospitalização, relacionando-a às subcategorias: o medo de perder o emprego, a manutenção da vaga da criança na creche e as necessidades de mudanças das rotinas diárias.

Dentro da condição da monoparentalidade, a maioria das participantes deste estudo precisa garantir o sustento da família e, para isto, trabalhar fora do lar. Das 12 mães entrevistadas, apenas uma recebia a pensão alimentícia do ex-marido. Assim, aparece a subcategoria o medo de perder o emprego. Esta preocupação foi manifestada de forma recorrente e com ênfase por quase todas as mães. Tal medo surge pela hospitalização inesperada do filho, e ainda por não terem outras pessoas com quem pudessem dividir a tarefa de cuidador e, mesmo pela opção de quererem permanecer como acompanhantes, a maioria precisa faltar ao trabalho.

O medo de perder o emprego leva estas mães a tomarem providências para comunicar aos empregadores o motivo da falta:

Eu tentei avisar para a minha patroa que eu estou no hospital. Ela sabe que ele tava doente porque tive que sair cedo do serviço porque a creche ligou. Mais tentei ligar para avisar que ele tá internado e o celular dela cai na caixa postal (F3).

Contudo, a simples comunicação não é suficiente, há ainda as que necessitam justificar formalmente a ausência no trabalho, portanto buscam recursos:

Na escola onde eu trabalho, a diretora pediu para eu levar o atestado médico e uma declaração que a minha filha esteve internada (F8).

Porém, mesmo diante da lei que assegura que a criança permaneça com um acompanhante e que este tem direito de receber um atestado, ainda muitas sofrem ameaças pelos empregadores, devido ao fato de o trabalho ser informal ou pelo pouco tempo de serviço no atual emprego:

Só estava trabalhando há 16 dias na loja. A gerente falou que, quando eu voltar, vou ser mandada embora porque tava em experiência (F5).

O adoecimento agudo da criança atrelado à preocupação materna em permanecer no emprego estão associados a outras demandas das famílias monoparentais: a de manter a vaga da criança na creche, sendo que as mães também buscam formas para informar e justificar às instituições o motivo da falta da criança; e a apreensão com o estado de saúde do filho após a alta hospitalar, uma vez que ambas podem interferir no retorno às rotinas diárias, bloqueando o retorno ao trabalho materno e às atividades educacionais infantis.

Este resultado é corroborado na literatura, pois conforme a família percebe sinais de melhora na criança, vislumbra a possibilidade de retomar sua rotina, sendo capaz de planejar a vida fora do ambiente hospitalar e de cogitar mudanças que sejam necessárias a solucionar vulnerabilidades percebidas e evitar que a hospitalização se repita (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005). Esta volta à rotina para tais mães é uma necessidade de manutenção econômica.

Algumas transições requerem maior reorganização da vida familiar, ou seja, com o advento do adoecimento e da hospitalização, as mães identificaram necessidades de mudanças nas rotinas diárias da família após a alta hospitalar. Esta consciência da necessidade de mudança é resultado de orientações recebidas pelos profissionais da equipe multiprofissional: enfermeiras, médicos, assistentes sociais que atenderam à família durante a internação infantil. Tais necessidades eram relacionadas à manutenção da saúde da criança e aos encaminhamentos para o recebimento dos direitos de pensão alimentícia e de benefícios sócio-governamentais. Denham (2002), ao defender a utilidade do referencial de rotinas, argumenta que através dele é possível avaliar de que forma as orientações feitas pelos profissionais são utilizadas e incorporadas na vida familiar.

O conjunto das três categorias que emergiram do estudo na perspectiva das rotinas familiares: **afastamento do lar e do cuidado aos membros familiares, sobrecarga materna na hospitalização, preocupação com o retorno à rotina doméstica após a alta hospitalar**, mostra que as principais responsáveis pelo papel de cuidadoras das crianças são as mães contando, sobretudo, com o apoio da rede feminina da família. Pelo fato de pertencerem a um núcleo monoparental, elas têm este apoio também fragilizado, já que os membros da família ampliada possuem outros compromissos como cuidados com outros membros, emprego. O suporte externo é muito tênue, o que foi mostrado pela preocupação de perder o emprego e a vaga na creche, além de muitas mães deste estudo não contarem com o auxílio financeiro governamental e a pensão do pai da criança. Isso demonstra que, mesmo se tratando de um período relativamente curto, tendo em vista que a hospitalização ocorre por causa aguda, as preocupações se multiplicam para estas mães provedoras e cuidadoras.

Retomando o referencial das rotinas, é importante focar que algum grau de regularidade comportamental é uma característica quase universal das famílias e que a continuidade para o atendimento das necessidades dos membros representa uma dimensão crítica na ligação entre a experiência social e a saúde, pois as rotinas familiares são um importante recurso comportamental, através do qual o estresse das mudanças de vida é absorvido (BOYCE et al., 1983). Assim, constata-se, nos dados deste estudo, que há um impacto considerável nas famílias monoparentais na hospitalização de uma criança, alterando as rotinas habituais. A ruptura das rotinas interfere na organização familiar, tornando a experiência da criança e família imprevisível.

Estas três categorias também apontam que ainda está muito

presente na cultura brasileira a naturalização do cuidado da criança pelas mulheres /mães, mesmo que elas não possam sequer atender suas próprias necessidades básicas. Esta naturalização se reflete nas próprias falas das entrevistadas quando referem que fazem questão de elas próprias desejarem cuidar dos seus filhos. As instituições e a categoria da enfermagem auxiliam a manter tais valores, quando não negociam com as mães os cuidados. As instituições hospitalares, ao se valerem do Estatuto da Criança e do Adolescente, encontraram uma forma de por um lado, beneficiar a criança sem, no entanto, mudar também a forma de atender as peculiaridades das diferentes formas de famílias e de refletir que estas mulheres precisam de apoio para o cuidado da criança, mas também ser alvo deste cuidado. Esta falta de reflexão, como já exibida em outro estudo, leva a imobilidade no sentido de não haver lutas para mudanças nas políticas públicas e na cultura das instituições (BOEHS; GRISOTTI; AQUINO, 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa buscou conhecer as rotinas das famílias monoparentais femininas que vivenciam a hospitalização infantil e os resultados mostram que a dependência da rede de apoio familiar e a dificuldade de um olhar individualizado para as diferentes formas de família por parte dos profissionais e das instituições para atender às suas demandas são os principais fatores que causam o impacto nas rotinas diárias dos referidos arranjos familiares.

O estudo limita-se ao período em que a família estava vivenciando a internação infantil no contexto hospitalar. O referencial das rotinas familiares, aliado ao genograma e ecomapa, permitiu uma melhor compreensão do cotidiano destes arranjos familiares. As rotinas possibilitam a compreensão do funcionamento interno da família, evidenciando sua estrutura e dinâmica familiar, as formas de organização, os papéis e as tarefas exercidas por seus membros, facilitando identificar a complexidade das relações que se estabelecem nas famílias, por meio das interações entre seus próprios membros e deles com a sociedade.

Quanto à questão da monoparentalidade, foi possível evidenciar que apesar das mulheres assumirem a posição de chefes destes núcleos familiares, para a manutenção de sua subsistência e organização familiar, há a dependência das redes sociais, que são frágeis. O impacto de desafios e de mudanças sobre o cotidiano das relações familiares acaba sendo absorvido pelo profissional que trabalha com famílias.

Visando à realização de uma assistência humanizada, o estreitamento dos laços entre equipe hospitalar e a família pode ser facilitado a partir do momento em que esta se sinta compreendida e atendida em suas necessidades.

Portanto, no ambiente hospitalar, cabe uma reflexão pelos profissionais em geral e especialmente da enfermagem e gestores da saúde, especialmente os da enfermagem, nas suas normas institucionais que atualmente não atendem mais as necessidades do cotidiano e peculiaridades das famílias. É urgente que examinem seus próprios valores com relação aos diferentes tipos de famílias, bem como sobre os papéis familiares no cuidado e especificamente sobre a naturalização do cuidado feminino.

Por fim, no âmbito da pesquisa, é urgente explorar o cuidado de enfermagem à família na atenção primária, secundária e terciária relacionada com a monoparentalidade nas diferentes fases do ciclo vital familiar. Tais pesquisas poderão contribuir para o conhecimento de suas rotinas diárias, seus papéis, suas relações, suas demandas, peculiaridades e seu modo de viver. Isto favorecerá os profissionais de saúde a desenvolverem uma percepção individualizada ao prestarem atendimento a esses arranjos familiares, fornecendo possibilidades para identificarem de qual forma podem ajudar e ou fortalecer-los nas práticas produtoras de saúde e no enfrentamento das situações de doença.

REFERÊNCIAS

ALTHOFF, Coleta Rinaldi. **Convivendo em família**: contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar. 2001. 174 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

_____; ELSEN, Ingrid; NITSCHKE, Rosane Gonçalves. (Orgs.) **Pesquisando famílias**: olhares contemporâneos. Florianópolis: Papa Livros, 2004.

BAUER, Martin. W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

BOEHS, Astrid Eggert; GRISOTTI, Márcia; AQUINO, Marly Denise Wuerges de. Rotinas das Famílias com Crianças Lactentes. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.15, n.5, p. 902-908, set-out. 2007.

BOYCE, W. T., et al. The Family Routines Inventory: Theoretical Origins. **Social Science and Medicine**, v. 17, n. 4, p. 193-200, 1983.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Ministério da Justiça. Secretaria de Estado dos Direitos Humanos. Departamento da Criança e do Adolescente. Conselho Nacional da Criança e do Adolescente. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Presidência da República, 2002.

CERVENY, Cristina Mercadante Esper; BERTHOUD, Ceneide Maria de Oliveira. **Visitando a família ao longo do Ciclo Vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

COLLET, Neusa; ROCHA, Semiramis Melani Melo. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 2, p. 191-197, abr. 2004 .

FAQUINELLO, Paula; HIGARASHI, Ieda Harumi; MARCON, Sonia Silva. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 609-616, dez. 2007 .

DENHAM, S. A. Family Routines: A Structural Perspective for Viewing Family Health. **Advances In Nursing Science**, v. 24, n. 4, p. 60-74, jun. 2002.

IBGE. Perfil dos responsáveis pelos domicílios no Brasil 2010.

Disponível em: <[http:// http://www.censo2010.ibge.gov.br](http://http://www.censo2010.ibge.gov.br) > Acesso em: 05 janeiro 2012.

MOLINA, Rosemeire Cristina Moretto et al . Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 437-44 set. 2007.

MORAIS, Gilvânia Smith da Nóbrega; COSTA, Solange Fátima Geraldo da. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.43, n.3, p. 639-646, 2009.

MOTTA, M. da G. C. da. **O ser tríplice no mundo da criança, família e hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. 1997. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira et al. A utilização do lazer como estratégia para integração de familiares/acompanhantes em enfermaria de pediatria. **Esc. Anna Nery** v.10, n.3, p. 580-585, 2006.

PINTO, Júlia Peres; RIBEIRO, Circéa Amália; SILVA, Conceição Vieira da. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 974-81, dez. 2005 .

RIBEIRO, N.R.R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSÉN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 193-197.

SANTOS, Ana Maria Ribeiro dos et al. Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto-Socorro. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 2, p. 473-479, 2011.

SOUZA, Laura Cristina da Silva Lisboa de. **O cotidiano de cuidado de enfermagem: um encontro entre as imagens dos profissionais e das famílias**. 2008. 277 f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3. ed. São Paulo: Rocca, 2002. p.63-148.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a finalização do presente estudo, retorna-se ao objetivo que foi de “compreender o impacto da hospitalização infantil nas rotinas de cuidado das famílias monoparentais” e avaliam-se as expectativas ante ao problema inicialmente proposto.

Trabalhar com a temática da saúde da família no contexto da hospitalização infantil foi desafiante e ao mesmo tempo gratificante, especialmente por ter selecionado como foco de investigação as famílias monoparentais matrifocais. Ao longo deste processo de estudo houve uma crescente e gradativa satisfação na realização do mesmo, pois foi possível verificar e destacar a importância da enfermagem pesquisar as diferentes formas de organização familiar, principalmente para que possam planejar e realizar um cuidado mais efetivo, pautado nas necessidades de cada família.

A investigação baseada nas rotinas familiares aliada aos instrumentos genograma e ecomapa permitiram uma melhor compreensão do cotidiano dos arranjos monoparentais, através da identificação do funcionamento interno da família, evidenciando sua estrutura e dinâmica familiar, as formas de organização, os papéis e as tarefas exercidas por seus membros e facilitou identificar de certa forma, a complexidade das relações que se estabelecem nessas famílias, por meio das interações entre seus próprios membros e deles com o ambiente externo.

O desenvolver deste estudo também oportunizou o conhecimento de parte de suas rotinas, ligadas ao domicílio e ao ambiente hospitalar que dizem respeito aos cuidados com a alimentação, sono, higiene, lazer, educação, saúde e na ocorrência de doenças. Desta forma, foi possível perceber que as famílias monoparentais estabelecem diversas rotinas, intermediando as necessidades de cuidado às atividades diárias da família e sua vinculação às instituições.

Portanto, a partir dos resultados encontrados, as proposições iniciais do estudo se confirmam:

A peculiaridade das famílias monoparentais exige uma abordagem singular no processo de cuidar, pois cada família possui um modo de viver próprio, portanto os profissionais devem considerar a situação de vida destas mães e às vulnerabilidades à que estão sujeitas, principalmente no que tange ao aspecto da sobrevivência. É preciso que os líderes das diferentes instituições que atendem os integrantes das famílias monoparentais com crianças, bem como para os que integram

as esferas governamentais, levem em consideração as suas peculiaridades, visando atenuar suas fragilidades e susceptibilidades, contribuindo também para a saúde das crianças. Compreender as rotinas destas famílias poderá levar a uma visão mais crítica sobre o distanciamento entre as políticas públicas e as reais necessidades do núcleo familiar.

Desta maneira, *a rede de apoio interna e externa familiar oferecem suporte e estabilidade às famílias monoparentais que vivenciam a hospitalização infantil*, pois foi possível constatar que apesar das mulheres assumirem a posição de chefe familiar, para a manutenção de sua existência, organização familiar e continuidade do cuidado há a dependência de suas redes de suporte familiar e institucional, no entanto estas são frágeis.

Neste contexto, pode-se afirmar que *a vivência da doença e/ou hospitalização infantil pode influenciar, modificar e causar impacto importante nas rotinas de cuidado dos núcleos monoparentais*, destacando-se a necessidade de reorganização devido ao afastamento do lar e do cuidado aos membros familiares, os reflexos à sobrecarga materna, às demandas relacionadas à preocupação com o retorno à rotina doméstica após a alta hospitalar.

Os desafios e mudanças sobre o cotidiano das relações familiares acabam sendo absorvido pelo profissional que trabalha com famílias. Portanto, as equipes de enfermagem e de saúde devem examinar seus próprios valores com relação aos diferentes tipos de famílias, bem como sobre os papéis familiares no cuidado, e especificamente sobre a naturalização do cuidado feminino. Dessa forma, os resultados desta pesquisa trazem alguns apontamentos que podem contribuir para que a prática profissional na atenção básica e hospitalar se aproxime da realidade dessas famílias:

Especificamente, na atenção básica, os profissionais e gestores de saúde precisam ampliar e promover o acesso das famílias às unidades básicas de saúde, sendo uma possibilidade estender o horário de atendimento em alguns dias da semana; facilitar a marcação de consultas, flexibilizando os critérios para o agendamento; além de realizar a busca ativa das crianças faltosas ou com pequeno número de consultas de puericultura, deve-se, se necessário, realizar as consultas através de visitas domiciliares em horários alternativos; procurar conhecer a rede destas famílias, principalmente das crianças que ficam sob responsabilidade de um cuidador enquanto a mãe trabalha, pois pode ser também uma forma de acompanhar a saúde desta criança. Tais ações poderão trazer inúmeros benefícios, dentre eles a redução da

morbidade, hospitalizações e possíveis reinternações da criança, principalmente nos casos agudos e nas doenças as evitáveis.

No contexto hospitalar, a equipe deve identificar os diferentes arranjos familiares, o qual pode ser facilitado no desenvolvimento da metodologia da assistência, incluindo no histórico de enfermagem um campo para especificar o genograma familiar. É preciso que a enfermagem compreenda que a finalidade maior da presença da mãe é fornecer ao filho um apoio emocional e segurança, portanto, não deve ser confundido como mão de obra a fim de facilitar o processo de trabalho. É necessário criar um ambiente no qual as mães se sintam mais seguras e fortalecidas, isso pode ser facilitado através de atitudes de empatia, espaço para o diálogo, fornecimento de estrutura física adequada para sua permanência, facilitar a troca de acompanhantes. Portanto, a equipe de enfermagem deve olhar para a família de forma integral, pois assim poderá reconhecer as dificuldades que a hospitalização traz para o cotidiano. Deve-se repensar o cuidar da criança hospitalizada, incluir um olhar e um agir ampliados para a família, tornando-a parte do plano de cuidado, pautado no respeito às singularidades, considerando o elo família-criança como um só cliente. Para isso também torna-se necessária a revisão de normas e regras das instituições, as quais devem ser pautadas para atender as necessidades do cotidiano das famílias na atualidade. Desta forma, tais intervenções poderão contribuir para uma melhor adaptação do sistema familiar neste período de crise.

Portanto, o conhecimento do impacto da hospitalização infantil nas rotinas das famílias monoparentais possibilitará aos profissionais numa abordagem interdisciplinar uma avaliação constante das potencialidades e fragilidades da família, para que juntos - profissionais e família - , possam planejar o cuidado e assim possibilitar um enfrentamento mais positivo desta situação. Visando a realização de uma assistência humanizada, é preciso que a família se sinta compreendida e atendida em suas necessidades, estreitando os laços entre equipe e a família.

Dadas às limitações desta pesquisa, realizada com um pequeno número de mães (devido ao critério de seleção das participantes), somente por meio de entrevistas e em apenas uma unidade de internação pediátrica do sul do país, em estudos futuros, a observação participante ou estudo de caso incluindo a coleta de dados com outros familiares poderão elucidar outras facetas da rotina destas famílias e do cuidado à criança. Além disso, é importante destacar que este estudo ficou limitado a somente o período em que a família estava vivenciando a

internação infantil no contexto hospitalar, desta forma, outras pesquisas devem ser realizadas para elucidar o período posterior a internação, ou seja, na alta hospitalar.

Por ser uma realidade social, é relevante aprofundar a discussão sobre a monoparentalidade em novos estudos. Deve-se explorar o cuidado de enfermagem a família, por meio do conhecimento de suas rotinas, na atenção primária, secundária e terciária relacionada com a monoparentalidade nos diferentes fases do ciclo vital familiar nas transições esperadas e inesperadas e buscar suas redes de relações e apoio. Estas pesquisas poderão permitir aos profissionais, especialmente aos de enfermagem, desenvolvimento de um olhar sensível e pormenorizado do dia a dia das famílias, fornecendo possibilidades para os profissionais identificarem de qual forma podem ajudar e ou fortalecer este grupo familiar nas práticas produtoras de saúde e no enfrentamento das situações de doenças.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, Ingrid. **A família monoparental formada por mães sozinhas por opção através da utilização de técnicas de inseminação artificial no ordenamento jurídico brasileiro.** 2003. Monografia (Graduação em Enfermagem) Curso de Graduação da Faculdade Mineira de Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2003.

AMAZONAS, Maria Cristina Lopes de Almeida, et al. Arranjos familiares de crianças das camadas populares. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, num. esp., p. 11-20, 2003.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família**; tradução de Dora Flaksman. 2.ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

ALTHOFF, Coleta Rinaldi. **Convivendo em família**: contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar. 2001. 174 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

_____; ELSEN, Ingrid; NITSCHKE, Rosane Gonçalves. (Orgs.) **Pesquisando famílias**: Olhares Contemporâneos. Florianópolis: Papa Livros, 2004.

ALVES, P. B. et al. Atividades cotidianas de crianças em situação de rua. **Psicologia**: teoria e pesquisa, Brasília, v. 18, n. 3, dez. 2002.

ANDRAUS, Lourdes Maria Silva, et al. Ensinando e aprendendo: uma experiência com grupos de pais de crianças hospitalizadas. **Rev. Eletrônica Enferm**, v. 6, n. 1, p.98-103, 2004.

BAUER, Martin. W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

BENNETT, L. A., et al. Couples at Risk Transmission of Alcoholism: Protective Influences. **Family Process**, v. 26, n. 1, p. 111-129, 1987.

BERMANN, P.; KENDALL, C.; BHATTACHARYYA, K. The household production of health: integrating social science perspectives on micro level health determinants. **Soc Sci Med.**, v 38, n. 2, p. 205-215, jan. 1994.

BOEHS, Astrid Eggert; GRISOTTI, Márcia; AQUINO, Marly Denise Wuerges de. Rotinas das Famílias com Crianças Lactentes. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.15, n.5, p.902-908 set-out. 2007.

BOEHS, Astrid Eggert. **Os movimentos de aproximação e distanciamento entre sistemas de cuidado familiar e profissional**. 2001. 255 f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

BOSSARD; J. H.; BOLL, F. S. **Ritual in family living**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1950.

BOYCE, W. T. et al. Influence of Life Events and Family Routines on Childhood Respiratory Tract Illness. **Pediatrics**, v. 60, n. 4, p. 609-615, oct. 1977.

BOYCE, W. T., et al. The Family Routines Inventory: Theoretical Origins. **Social Science and Medicine**, v. 17, n. 4, p. 193-200, 1983.

BRANDALIZE, D.L.; ZAGONEL, I.P.S. Um marco conceitual para o

cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da Teoria de Roy. **Cogitare Enfermagem**, v.11, n. 3, p: 264-70, set/dez. 2006.

BRASIL. Conselho Nacional de Defesa da Criança e Adolescente. **Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995**. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. Brasília: Ministério da Defesa, 1995.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Estatuto da Criança e do Adolescente. **Lei Nº 8.069 de 13 de julho de 1990**. Brasília: Presidência da República, 1990.

_____. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar – PNHAH**. 2001. Disponível em: <<http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnhah01.pdf>>. Acesso em: 19 setembro 2011.

BRITO, Flávio dos Santos. Mulher chefe de família: um estudo de gênero sobre a família monoparental feminina. **Revista Urutágu**, n. 15, abr./jul. 2008.

BRUN, Gladys. **Pais e Filhos & Cia**. Ilimitada. Rio de Janeiro: Record, 1999.

BRUSCHINI, C.; BARROSO, C. Sofridas e mal pagas. **Cad. Pesquisa**, São Paulo, n. 37, 1981.

CARLOTO, Cássia Maria. A chefia familiar feminina nas famílias monoparentais em situação de extrema pobreza. **Revista Virtual Textos & Contextos**, n 4, dez. 2005.

CARTA DE OTTAWA. 1986. Disponível em:
<<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Ottawa.pdf>>.
Acesso em: 10 março 2011.

CARVALHO, Luiza. Famílias chefiadas por mulheres: relevância para uma política social dirigida. **Revista Serviço Social & Sociedade**, n. 57, ano XIX, p. 74-98, 1998.

CERVENY, Cristina Mercadante Esper; BERTHOUD, Ceneide Maria de Oliveira. **Visitando a família ao longo do Ciclo Vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

COLLET, Neusa; ROCHA, Semiramis Melani Melo. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 2, p. 191-7 abr. 2004 .

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução Cofen 311/2007, de 18 de janeiro de 2007**. Aprova a reformulação do Código de Ética. Rio de Janeiro: Demais, 2007.

DENHAM, S. A. Family Routines: A construct for considering family health. **Holistic Nursing Practice**, v. 9, n. 4, p. 11-23, 1995.

_____. Part I: The Definition and Practice of Family Health. **Journal of Family Nursing**, v. 5, n. 2, p. 133-159, 1999.

_____. Part 2: Family Health During and After Death of a Family

Member. **Journal of Family Nursing**, v. 5, n. 2, p. 160-183, 1999a.

_____. Part 3: Family Health in an Economically Disadvantaged Population. **Journal of Family Nursing**, v. 5, n. 2, p. 184-213, 1999b.

_____. Family Routines: A Structural Perspective for Viewing Family Health. **Advances In Nursing Science**, v. 24, n. 4, p. 60-74, jun. 2002.

_____. **Family Health A Framework for Nursing**. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2003. 313p.

_____. Relationships between Family Rituals, Family Routines, and Health. **Journal of Family Nursing**, v. 9, n. 3, p. 305-330, 2003a.

DESSEN, Maria A.; BRAZ, Marcela P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v.16, n. 3, p. 221-231, 2000.

DIAS, Maria Berenice. **Manual de direito das famílias**. 4. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007.

ELSEN, Ingrid; ALTHOFF, Coleta Rinaldi. Família e pesquisa: os contornos de um universe a explorar. In: ALTHOFF, Coleta Rinaldi; ELSEN, Ingrid; NITSCHKE, Rosane Gonçalves. (Orgs.) **Pesquisando famílias: Olhares Contemporâneos**. Florianópolis: Papa Livros, 2004.

ELSEN, I. Cuidado Familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I; et al. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 9-24.

EVANS, J.; RODGER, S. Mealtimes and Bedtimes: Windows to Family Routines and Rituals. **Journal of Occupational Science**, v. 15, n. 2, p. 98-104, 2008.

FAQUINELLO, Paula; HIGARASHI, Ieda Harumi; MARCON, Sonia Silva. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 609-616, dez. 2007 .

FAWCETT, J. Conceptual models and contemporary nursing knowledge. In: FAWCETT, J. **Analysis and evaluation of conceptual models of nursing**. 3. ed. Philadelphia: F.A. Davis, 1995.

FERNANDES, Gisele Cristina Manfrini. **Rotinas e rituais de cuidado nas famílias rurais em transição inesperada do pós-desastre**. 2011. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011. 244 p.

FIGESE, B. H. Dimensions of Family Rituals Across Two Generations: Relations to Adolescent Identity. **Family Process**, v. 31, n. 2, p. 151-162, jun. 1992.

_____. Family Rituals in Alcoholic and Nonalcoholic Households: Relations to Adolescent Health Symptomatology and Problem Drinking. **Family Relations**, v. 42, n. 2, p. 187-191, 1993.

_____. **Family routines and rituals**. New Haven and London: Yale University Press, 2006. 159p.

_____. Routines and Rituals: Opportunities for Participation in Family Health. **OTJR: Occupation, Participation and Health**, v. 27, n. 4, 2007.

_____.; WAMBOLDT, F. S. Family Routines, Rituals, and Asthma Management: A Proposal for Family-Based Strategies to Increase Treatment Adherence. **Families, Systems & Health**, v. 18, n. 4, p. 405-418, 2000.

FIESE, B. H. et al. A Review of 50 Years of Research on Naturally Occurring Family Routines and Rituals: Cause for Celebration? **Journal of Family Psychology**, v. 16, n. 4, p. 381–390, 2002.

FIESE, B. H.; WAMBOLDT, F. S.; ANBAR, R. Family asthma management routines: connections to medical adherence and quality of life. **The Journal of Pediatrics**, v. 146, n. 2, p. 171-176, feb. 2005.

FIESE, B. H. et al. Family Climate of Routine Asthma Care: Associating Perceived Burden and Mother-Child Interaction Patterns to Child Well-being. **Family Process**, v. 47, n. 1, p. 63-79, 2008.

FONSECA, Claudia. **Caminhos da adoção**. São Paulo: Cortez, 1995. 152p.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. 175 p.

GUEIROS, Dalva Azevedo. Família e proteção social: questões atuais e limites da solidariedade familiar. **Serviço Social & Sociedade**, n. 71, ano XXIII, especial, p.102-121, 2002.

HAUGLAND, B. S. M. Recurrent Disruptions of Rituals and Routines in Families With Paternal Alcohol Abuse. **Family Relations**, v. 54, n. 2, p. 225–241, apr. 2005.

IBGE. **Perfil dos responsáveis pelos domicílios no Brasil 2010**. Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br>>. Acesso em: 05 janeiro 2012.

JORGE, Camila Stefanos Goulart. **Rotinas familiares**: um estudo com famílias de crianças participantes de um programa de suplementação alimentar. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-

Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007. 180 p.

JORGE, C. S. G. et al. Famílias de crianças desnutridas: rotinas diárias. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, n. 4, p. 563-570, 2009.

LIMA, Aline Soares de et al. . Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p.700-8 dez. 2010 .

LIMA, Regina Aparecida Garcia de; ROCHA, Semiramis Melani Melo; SCOCHI, Carmen Gracinda Silvan. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 2, p. 33-9, abr. 1999 .

MARKSON, S.; FIESE, B.H. Family rituals as a protective factor for children with asthma. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 25, n. 7, p. 471-480, 2000.

MARTINS, Josiane de Jesus et al. O acolhimento à família na Unidade de Terapia Intensiva: conhecimento de uma equipe multiprofissional. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 10, n. 4, p. 1091-1101, 2008.

MELLO, William Augusto; MARCON, Sônia Sílvia; UCHIURA, Taqueco Teruya. A hospitalização de crianças na perspectiva de seus acompanhantes. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 565-571, out/dez. 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 2008.

MOLASSIOTIS, A. et al. Symptom distress, coping style and biological variables as predictor of survival after bone marrow transplantation. **Journal of Psychosomatic Research**, Oxford, v. 42, n. 3, p. 275-285,

1997.

MOLINA, Rosemeire Cristina Moretto et al . A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 43, n. 3, p. 630-638, 2009.

MOLINA, Rosemeire Cristina Moretto et al . Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 437-444, set. 2007.

MONTEFUSCO, Selma Rodrigues Alves; BACHION, Maria Márcia; NAKATANI, Adélia Yaeko Kyosen. Avaliação de famílias no contexto hospitalar: uma aproximação entre o modelo Calgary e a taxonomia da NANDA. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 1, p. 72-80, mar. 2008 .

MORAES, Patricia Maccarini. **A Inserção das famílias monoparentais chefiadas por mulheres na proteção social básica de Florianópolis**. 2009. 98 f. TCC (Graduação) - Curso de Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

MORAIS, Gilvânia Smith da Nóbrega; COSTA, Solange Fátima Geraldo da. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 43, n. 3, p. 639-46, 2009.

MOTTA, M. da G. C. da. **O ser tríplice no mundo da criança, família e Hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. 1997. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira et al. A utilização do lazer como

estratégia para integração de familiares/acompanhantes em enfermaria de pediatria. **Esc. Anna Nery**, v. 10, n. 3, p. 580-585, 2006.

NEVES, E.; GONÇALVES, L.H.T. As questões do marco teórico nas pesquisas de enfermagem. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 3. Florianópolis, 1984. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 1984. p. 210-229.

PETERSON-SWEENEY, K. The relationship of household routines to morbidity outcomes in childhood asthma. **JSPN**, v. 14, n. 1, Jan, 2009.

PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta; ANGELO, Margareth. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 208-285, jun. 2006.

PINTO, Júlia Peres; RIBEIRO, Circéa Amália; SILVA, Conceição Vieira da. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 974-981 dez. 2005.

PIZZIGNACCO, Tainá Maués Pelúcio; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, ago. 2006.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 487 p.

PRADO, Danda. **O que é família**. São Paulo: Abril Cultural: Brasiliense, 1985.

QUIRINO, Daniela Dias; COLLET, Neusa; NEVES, Ana Flávia Gomes

de Britto. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 300-306, jun. 2010 .

RIBEIRO, Nair Regina Ritter. **Vivenciando o risco de vida do filho**: as famílias na unidade de tratamento intensivo pediátrico. 1999. 224f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.

RISSO, Amanda Creste Martins da Costa Ribeiro; BRAGA, Eliana Mara. A comunicação da suspensão de cirurgias pediátricas: sentimentos dos familiares envolvidos no processo. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 360-367, jun. 2010.

RODRIGUES, M, T. Equidade de gênero e transferência de renda – reflexões a partir do programa Bolsa Família. In: BOSCHETTI, I. et al. (Orgs). **Política social no capitalismo**: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2008. p. 220-241.

ROTHER, Edna Terezinha. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 2, jun. 2007 .

SANTANA, Rita de Cácia Hora. Família monoparental: na sociedade contemporânea: breves reflexões In: ENCONTRO DA PESQUISA EM EDUCAÇÃO EM ALAGOAS, V, 2010. **Anais....** Alagoas: Universidade Federal de Alagoas, 2010.

SANTOS, Ana Maria Ribeiro dos et al. Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto-Socorro. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 2, p. 473-479, 2011.

SANTOS, Jonabio Barbosa dos; SANTOS, Morgana Sales da Costa . Família monoparental brasileira. **Rev. Jur.**, Brasília, v. 10, n. 92, p. 1-

30, out./2008 a jan./2009

SILVA, A. L; ARRUDA, E. P. Referências com base em diferentes paradigmas: modalidades ou solução para a prática de enfermagem. **Texto e Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.2, n. 1, p.82-92, jan./jun.1993.

SILVA, S. S. C. et al. Rotinas familiares de ribeirinhos amazônicos: uma possibilidade de investigação. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 341-350, abr.-jun. 2010.

SILVEIRA, Aline Oliveira; ANGELO, Margareth. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, v.14, n. .6, p. 893-900, 2006.

SILVEIRA, Aline Oliveira; ANGELO, Margareth; MARTINS, Sabrina Rodrigues. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 212-7,abr/jun. 2008.

SILVEIRA, Maria Lúcia. Família: conceitos sócio-antropológicos básicos para o trabalho em saúde. **Fam. Saúde Desenv.** v. 2, n. 2, p.58-64, jul/dez, 2000.

SOUZA, Laura Cristina da Silva Lisboa de. **O cotidiano de cuidado de enfermagem:** um encontro entre as imagens dos profissionais e das famílias, 2008. 277 f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

SOUZA, R. M; RAMIRES, V. R. R. **Amor, casamento, família, divórcio...** e depois, segundo as crianças. São Paulo: Summus, 2006.

SPAGNOLA, M.; FIESE, B. H. Family Routines and Rituals: A Context for Development in the Lives of Young Children. **Infants & Young Children**, v. 20, n. 4, p. 284–299, Oct-Dec 2007.

SPRUNGER, L. W.; BOYCE, W. T.; GAINES, J. A. Family-Infant Congruence: Routines and Rhythmicity in Family Adaptations to a Young Infant. **Child Development**, v. 56, p. 564-572, 1985.

STARFIELD, B. **Atenção Primária**: equilíbrio entre necessidade de saúde, serviços e tecnologias. Brasília: UNESCO/Ministério da Saúde, 2002. 726p.

TEIXEIRA, Leônia Cavalcante Teixeira; PARENTE, Flávia Soares; BORIS, Georges Daniel Bloc. Novas configurações familiares e suas implicações subjetivas: reprodução assistida e família monoparental feminina. **Psico**, v. 40, n. 1, p. 24-31, jan./mar. 2009

TRIVINÕS, A. N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sócias**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987. p.160-63.

VERNIER, Eliane Tatsch Neves; DALL´AGNOL, Clarice Maria. (Re)ações de uma equipe de enfermagem mediante a permanência conjunta em pediatria. **Acta Paul Enf**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 172-180, 2004.

VITALE, Maria Amália Faller. Famílias monoparentais: indagações. **Revista Serviço Social & Sociedade**, n. 71, ano XXIII, especial, p. 45-62, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION –WHO. **The Ottawa Charter For Health Promotion**. Ottawa, Canadá, November, 1986.

WOLIN, S. J.; BENNETT, L. A. Family Rituals. **Family Process**, v. 23,

p. 401-420, 1984.

WOLIN, S. J.; BENNETT, L. A.; NOONAN, D. L. Family Rituals and the Recurrence of Alcoholism Over Generations. **The American Journal of Psychiatry**, v. 136, n. 4B, p.589-593, 1979.

WOORTMANN, Klaas; WOORTMANN, Ellen F. **Monoparentalidade e chefia feminina**: conceitos, contextos e circunstâncias. Disponível em: <[www.abep.nepo.unicamp.br /XIII encontro/woortmann.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/XIII Encontro/woortmann.pdf)>. Acesso em: 18 setembro 2010.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Rocca, 2002. p.63-148.

APÊNDICES

APÊNDICE A – FORMULÁRIO SEMI-ESTRUTURADO



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

Mestranda: Pamela Camila Fernandes Rumor

Nome da pesquisa: O impacto da hospitalização infantil nas rotinas de cuidado das famílias monoparentais.

Entrevista n° ____

Local e data da entrevista:

(1) Dados de identificação do participante

Parentesco com a criança:

Naturalidade:

Idade:

Sexo:

Estado civil:

Endereço:

(2) Dados sócio-econômicos do entrevistado/família

Escolaridade:

Ocupação:

Tempo de trabalho:

Regime de contratação:

Renda familiar:

Quantas pessoas contribuem com a renda da família:

(3) Dados da criança

Idade:

Sexo:

Local de nascimento:

Frequência escola ou creche (tempo):
Diagnóstico médico:
Internações prévias: número motivo
Tempo de internação atual:

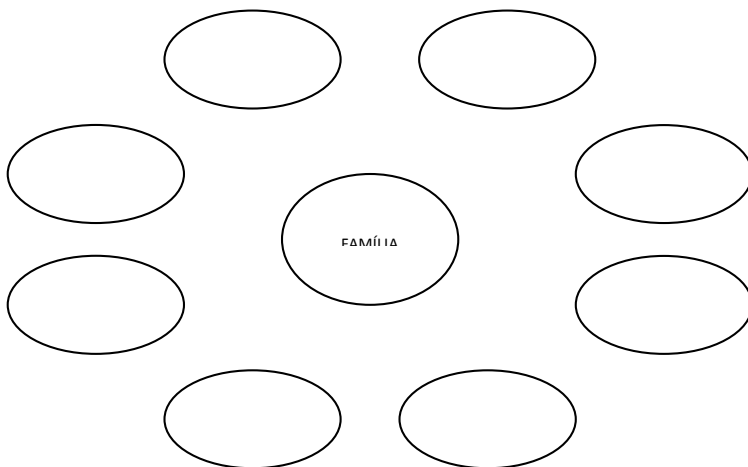
1ª PARTE:

(4) Quem faz parte da família monoparental da criança hospitalizada?

GENOGRAMA

(5) Quem ajuda a família nos momentos de dificuldades?

ECOMAPA



(6) Rotina no domicílio

a) Como era a rotina de cuidado à família antes da hospitalização infantil?

- Quem é o principal cuidador da criança?
- Quem cuida da higiene da criança?
- Quem cuida e prepara a alimentação da família e da criança?
- A criança já ficou doente outras vezes?
- Quais doenças?
- Quantas internações hospitalares?
- Antes de procurar o atendimento no hospital, a criança foi avaliada por outros profissionais ou em outra instituição?

b) Antes da hospitalização infantil, a criança realizava o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento (consultas de puericultura) pela equipe da ESF?

- Qual a frequência das consultas?
- Quem faz o agendamento e participa das consultas da criança?
- Quem são os profissionais que atendem a criança no centro de saúde?
- O ACS visita regularmente sua residência?
- Quais as perguntas realizadas pelos profissionais e o que é verificado durante a consulta da criança no centro de saúde?

(7) Rotina na hospitalização infantil

c) Como é a rotina de cuidado à família durante a hospitalização infantil?

- Quem cuida dos outros membros da família?
- Vocês recebem visitas? Há possibilidade da criança ter outro acompanhante?
- Quais as preocupações? E a creche? E o trabalho?

d) Como é a rotina de cuidado à criança na instituição hospitalar?

- Quem realiza os cuidados de higiene da criança?
- Quem prepara a alimentação da criança?
- Quais os profissionais que atendem a família e a criança?
- Você se sente a principal cuidadora da criança na instituição hospitalar?
- Você já encontrou alguma limitação para cuidar da criança no hospital?

(8) Rotina após a alta hospitalar

e) Como você acha que será a rotina da família após a alta hospitalar?

- Existem preocupações?
- Existe necessidade de mudanças?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Pamela Camila Fernandes Rumor sou enfermeira e aluna do Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC) e estou desenvolvendo a pesquisa *O impacto da hospitalização infantil nas rotinas de cuidado das famílias monoparentais*.

Tenho por objetivo conhecer, qual o impacto sobre as rotinas de cuidado das famílias monoparentais que vivenciam a hospitalização infantil.

Sua participação na pesquisa será voluntária e consiste em responder a um formulário semi-estruturado por meio de entrevista, com duração de aproximadamente 45min., ausente de prejuízos, riscos ou desconfortos. Sua identidade será preservada e as informações serão gravadas e utilizadas somente neste estudo, para a composição do relatório de pesquisa, divulgação do trabalho em meio acadêmico e em publicações técnico-científicas.

Você tem o direito de negar-se a participar da pesquisa ou retirar seu consentimento em qualquer momento, se assim desejar. Caso solicite, os resultados deste estudo serão disponibilizados, e dúvidas ou outras informações poderão ser esclarecidas pelos contatos abaixo.

Mestranda em Enfermagem: Enf^a. Pamela C. Fernandes Rumor_____

Telefone: (48) 8432-0811

E-mail: pamrumor@hotmail.com

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Astrid Eggert Boehs

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu,

_____ (participante
ante do estudo), RG _____ fui esclarecido (a) sobre a
pesquisa acima e concordo em colaborar de maneira livre e voluntária.
Autorizo que meus dados e/ou imagens sejam utilizados estritamente na
realização deste estudo.

Endereço:

_____ Telefone para contato: () _____
Florianópolis, _____ de _____ de _____ 2011.


Assinatura do

participante

NOTA: Este consentimento será assinado em 2 vias: uma ficará com a pesquisadora e a outra com o (a) participante.

ANEXOS

ANEXO A – Certificado de aprovação pelo CEPESH/UFSC



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
Pro-Reitoria de Pesquisa e Extensão
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

CERTIFICADO Nº 1191

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Pro-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade Federal de Santa Catarina, instituído pela PORTARIA N.º 50584 GR.99 de 04 de novembro de 1999, com base nas normas para a constituição e funcionamento do CEPESH, considerando o conteúdo no Regimento Interno do CEPESH, **CERTIFICA** que os procedimentos que envolvem seres humanos no projeto de pesquisa abaixo especificado estão de acordo com os princípios éticos estabelecidos pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP.

APROVADO


PROCESSO: 1191 **FR:** 387293

TÍTULO: ROTINAS DE CUIDADO DAS FAMÍLIAS MONOPARENTAIS QUE VIVENCIAM A HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL

AUTOR: ASTRID EGGERT BOEHS, Pamela Camilla Fernandes Rumor

FLORIANÓPOLIS, 13 de Dezembro de 2010.

Coordenador do CEPESH/UFSC



ANEXO B – Resolução PEN/UFSC

Instrução Normativa 10/PEN/2011

Florianópolis, 15 de junho de 2011.

Altera os critérios para elaboração e o formato de apresentação dos trabalhos de conclusão dos Cursos de Mestrado e de Doutorado em Enfermagem

A Coordenadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, no uso de suas atribuições, e tendo em vista o que deliberou o Colegiado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, em reunião realizada no dia 15/06/2011 e considerando o que estabelece o Regimento do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSC,

RESOLVE:

Art. 1. Alterar o formato de apresentação dos trabalhos de conclusão dos Cursos de Mestrado e Doutorado em Enfermagem.

Art. 2. As teses e dissertações deverão conter artigos/manuscritos de autoria do discente, em co-autoria com o orientador e co-orientador.

Art. 3. A inclusão destes artigos deverá ser feita de modo a fornecer uma visão do conjunto do trabalho da tese ou da dissertação. O formato incluirá:

a) Em dissertações de Mestrado:

- Elementos pré-textuais
- Introdução
- Objetivos
- Referencial teórico e metodológico (em 1 ou 2 capítulos)
- Resultados apresentados na forma de no mínimo 2 *manuscritos/artigos*, sendo que um destes artigos poderá apresentar resultados de pesquisa bibliográfica. Este manuscrito/artigo poderá ser inserido como capítulo específico, logo após a introdução (Revisão de literatura sobre o assunto da pesquisa) ou então no capítulo de Resultados e Discussão, juntamente com o(s) artigo(s) que contemplará(ão) os resultados da pesquisa principal desenvolvida na dissertação.
- Considerações Finais/Conclusões
- Elementos pós-textuais

b) Em teses de Doutorado:

- Elementos pré-textuais
- Introdução
- Objetivos
- Referencial teórico e metodológico (em 1 ou 2 capítulos)
- Resultados apresentados na forma de no mínimo 3 *manuscritos/artigos*, sendo que um destes artigos poderá apresentar resultados de pesquisa bibliográfica. Este manuscrito/artigo poderá ser inserido como capítulo específico, logo após a introdução (Revisão de literatura sobre o assunto da pesquisa) ou então no capítulo de Resultados e Discussão, juntamente com os demais artigos que contemplarão os resultados da pesquisa principal desenvolvida na tese.

- Considerações Finais/Conclusões
- Elementos pós-textuais

Art. 4. Orientações gerais:

- § 1.º Todos os artigos, assim como os demais capítulos deverão ser apresentados de acordo com a ABNT;
- § 2.º A impressão final deverá seguir as normas de formatação da UFSC. Também a versão para avaliação da Banca Examinadora poderá estar formatada neste padrão;
- § 3.º Após a defesa pública, revisão final do trabalho de conclusão e sua entrega ao Programa e Biblioteca Universitária, os artigos deverão ser convertidos às normas dos periódicos selecionados e submetidos aos mesmos;
- § 4.º Os periódicos técnico-científicos selecionados para submissão deverão estar classificados pelo QUALIS/CAPES (área Enfermagem) como B1 ou superior para Doutorado e B2 ou superior para Mestrado. No caso de periódicos não classificados pelo QUALIS/CAPES (área Enfermagem), deverá ser considerado o índice de impacto JCR ou avaliação QUALIS/CAPES de outras áreas;

Art. 5. Esta Instrução Normativa altera a Instrução Normativa 06/PEN/2009, entra em vigor nesta data e passa a ter plenos efeitos para todos os alunos admitidos no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina a partir do ano de 2009. Os alunos admitidos em anos anteriores poderão optar entre esta nova modalidade ou pelo formato anterior de apresentação dos trabalhos terminais.

Original firmado na Secretaria PEN

Aprovado pelo Colegiado PEN em 15/06/2011