

CUIDADO É FUNDAMENTAL

Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – UNIRIO

PESQUISA

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.11741

IMPLICAÇÕES DA LONGA HOSPITALIZAÇÃO ÀS CUIDADORAS DE CRIANÇAS ADOECIDAS CRONICAMENTE: ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL

Implications of long hospitalization for the caregivers of chronically sick children: social service performance
Implicaciones de la hospitalización prolongada para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas: desempeño en los servicios sociales

Ludmila Brandão dos Santos² 

Milene Pereira da Silva Ramos² 

Nildete Pereira Gomes^{1,2} 

RESUMO

Objetivo: descrever as implicações do longo período de hospitalização às dimensões psicológica e social das cuidadoras de crianças com condições crônicas complexas de saúde. **Método:** pesquisa qualitativa realizada com cuidadoras de crianças adoecidas cronicamente em longa hospitalização em um hospital pediátrico na Bahia. A coleta de dados foi realizada no período entre 23 de fevereiro e 09 de março de 2021, remotamente, por meio de entrevista semiestruturada. Para sistematizar os dados utilizou-se análise de conteúdo. **Resultados:** participaram do estudo seis cuidadoras. E emergiram quatro categorias de análise: Afastamento da rede de suporte sociofamiliar; Dores psicossociais que permeiam a internação hospitalar; (Des) Humanização do Cuidado; e Importância da atuação do profissional de Serviço Social. **Conclusão:** identificou-se a necessidade de uma atuação profissional que atenda a família de forma integral, condizente com o enfrentamento qualificado à redução dos danos causados pela longa hospitalização infantil, no intuito de valorizar a humanização do cuidado.

DESCRITORES: Cuidadores; Saúde da criança; Doença crônica; Serviço social; Humanização da assistência.

¹ Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

² Hospital Martagão Gesteira, Salvador, BA, Brasil.

Recebido em: 23/02/2022; Aceito em: 11/05/2022; Publicado em: 06/10/2022

Autor correspondente: Nildete Pereira Gomes, E-mail: nildetesauade@yahoo.com.br

Como citar este artigo: Santos LB, Ramos MPS, Gomes NP. Implicações da longa hospitalização às cuidadoras de crianças adoecidas cronicamente: atuação do serviço social. *R Pesq Cuid Fundam* [Internet]. 2022 [acesso ano mês dia];14:e11741. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.11741>



ABSTRACT

Objective: to describe the implications of the long period of hospitalization for the psychological and social dimensions of caregivers of children with complex chronic health conditions. **Methodo:** qualitative research carried out with caregivers of chronically ill children in long hospitalization in a pediatric hospital in Bahia. Data collection was carried out in the period between February 23 and March 9, 2021, remotely, through a semi-structured interview. To systematize the data, content analysis was used. **Results:** six caregivers participated in the study. And four categories of analysis emerged: Withdrawal from the socio-family support network; Psychosocial pains that permeate hospital admission; (Des) Humanization of Care; and Importance of the performance of the Social Work professional. **Conclusion:** it was identified the need for a professional action that attends the family in an integral way, consistent with the qualified confrontation to the reduction of the damages caused by the long hospitalization of children, in order to value the humanization of care.

DESCRIPTORS: Caregivers; Child health; Chronic disease; Social work; Humanization of assistance.

RESUMEN

Objetivo: describir las implicaciones del largo período de hospitalización para las dimensiones psicológicas y sociales de los cuidadores de niños con condiciones crónicas complejas de salud. **Metodo:** investigación cualitativa realizada con cuidadores de niños con enfermedades crónicas en hospitalización prolongada en un hospital pediátrico de Bahia. La recolección de datos se realizó en el período comprendido entre el 23 de febrero y el 9 de marzo de 2021, de forma remota, a través de una entrevista semiestructurada. Para sistematizar los datos se utilizó el análisis de contenido. **Resultados:** seis cuidadores participaron del estudio. Y surgieron cuatro categorías de análisis: Retiro de la red de apoyo sociofamiliar; Dolores psicosociales que permean el ingreso hospitalario; (Des) Humanización del Cuidado; e Importancia de la actuación del profesional de Trabajo Social. **Conclusión:** se identificó la necesidad de una actuación profesional que atienda a la familia de forma integral, coherente con el enfrentamiento calificado a la reducción de los daños causados por la larga hospitalización de los niños, para valorizar la humanización del cuidado.

DESCRIPTORES: Cuidadores; Salud del niño; Enfermedad crónica; Servicio social; Humanización de la asistencia.

INTRODUÇÃO

A condição crônica complexa de saúde das crianças demanda habilidades do cuidador, rede de atenção básica organizada e recursos tecnológicos avançados para manutenção da vida, o que torna moroso o processo de retorno da família para casa.¹ A providência destes quesitos determina o tempo de permanência da família na instituição de saúde e pode agravar as dores sociais devido ao afastamento da sua rede de suporte, abandono do emprego, redução ou interrupção dos momentos de lazer, sobrecarga do cuidador principal e fragilização dos relacionamentos.²

A descoberta de uma doença crônica complexa, geralmente frustra os genitores, visto que o bebê idealizado é diferente do real. Desta forma, a família precisa se adaptar à nova realidade, ofertando a assistência para possibilitar o desenvolvimento da criança, a partir do uso recorrente e intenso dos serviços de saúde e de tecnologias, além do acesso ao cuidado multidisciplinar.³ O profissional deve estar apto a prestar o suporte familiar, pois a sensação de submissão a normas e rotinas, acrescido do sofrimento do adoecimento infantil crônico complexo, demanda a criação de estratégias para manutenção da saúde emocional destas mães.

No que tange as questões relacionadas ao adoecimento infantil carece que a equipe assistencial atue através do uso de tecnologias leves, como o acolhimento, a escuta ativa e a humanização do cuidado. Destarte, o presente trabalho apresenta como questão de pesquisa: Quais as implicações do longo período de hospitalização às dimensões psicológica e social das cuidadoras de crianças

com condições crônicas complexas de saúde? E como objetivo descrever as implicações do longo período de hospitalização às dimensões psicológica e social das cuidadoras de crianças com condições crônicas complexas de saúde.

O estudo justifica-se pela necessidade de dialogar sobre as questões relacionadas ao tema, percebeu-se a precarização das publicações ao fazer uma busca dos descritores “Serviço Social” and “Saúde da Criança” and “Doença Crônica” nas plataformas de pesquisa Biblioteca Virtual da Saúde e SCIELO. Fazendo-se necessário mais estudos científicos acerca da temática que se apresenta tão incipiente.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa, que visa conhecer as experiências do sujeito com o problema pesquisado enfatizando a compreensão dos processos de desenvolvimento da pessoa e da subjetividade.⁴⁻⁵ O estudo foi conduzido de acordo o COREQ (*CO*nsolidated *CR*iteria for *RE*porting *Q*ualitative research).⁶

O estudo ocorreu em um hospital filantrópico, pediátrico, localizado no Nordeste do Brasil e os participantes foram cuidadores de crianças internadas em uma unidade de doenças crônicas complexas, que atendessem aos critérios: ser a genitora da criança e estar hospitalizada há mais de noventa dias.

Considerando a prerrogativa da Organização Mundial da Saúde (OMS) em manter o distanciamento social, devido ao contexto atual de pandemia pelo COVID-19, a coleta de dados

aconteceu remotamente, no período entre 23 de fevereiro e 09 de março de 2021, por ligação telefônica. A entrevista foi semiestruturada, composta por questões fechadas referente ao perfil socioeconômico e as abertas eram relacionadas as mudanças no cotidiano desde a chegada da criança, incluindo a percepção destas sobre a atuação do profissional de Serviço Social neste interim.

As questões norteadoras foram: O que mudou desde a chegada da criança? Possui outros filhos e/ou rede de apoio? Quais os sentimentos despertados durante a hospitalização e as estratégias de enfrentamento utilizadas?

As entrevistas duraram cerca de 40 minutos e foram gravadas com auxílio de um smartphone, captando integralmente a fala destas e transcritas na íntegra. A organização e análise dos dados se deu a partir da leitura de textos relacionados à temática, apreendendo-se os núcleos de sentido originados pela leitura transversal. Em seguida, os temas foram agrupados para realização da análise final.⁷

A pesquisa respeitou os princípios éticos que envolve os seres humanos definidos na Resolução 466/12 e teve aprovação em 29 de setembro de 2021 através do parecer de nº 5.005.770.⁸ Para garantir o anonimato, as cuidadoras foram identificadas com nome de pedras preciosas.

RESULTADOS

Participaram do estudo seis cuidadoras de crianças com condição crônica complexa de saúde, conforme síntese apresentada no Quadro 1.

Os relatos das cuidadoras acerca das implicações do longo período de hospitalização de crianças com condições crônicas complexas de saúde foram organizados nas seguintes categorias representativas:

Afastamento da rede de suporte sociofamiliar

Nos depoimentos foram relatados sentimentos de saudades dos familiares, solidão e, por vezes, abandonada pelo fato do afastamento com os demais entes.

Às vezes eu me sinto só, longe da família. Meu filho é quem me dá forças para continuar, estou aqui por ele e quero voltar para casa com ele. (Ametista)

Tenho mais três filhos, uma menina de dez anos e dois meninos, um de oito e outro de quatro. Não tenho parentes em Salvador, meu suporte é meu marido que ficou com meus outros filhos. Prefiro ficar aqui, não me sinto segura em outra pessoa cuidando dele [...] (Diamante)

Sinto saudade de ir e vir, aqui parece que minha vida está parada, longe de tudo e de todos. Não pode receber visitas, não tenho quem possa vir ficar com ele, me sinto abandonada. (Rubi)

Dores psicossociais que permeiam a internação hospitalar

As cuidadoras retratam que o sentimento de confinamento, aliado ao estresse da rotina hospitalar que envolve procedimentos invasivos e dolorosos, corrobora com a sensação de mal-estar dos acompanhantes, que se sentem impotentes diante da patologia da criança.

É muito triste ficar aqui dentro trancada e não pode sair, não vejo o dia e nem a noite, se está fazendo sol ou chovendo. Parece que não faço parte do mundo lá fora.” (Cristal)

Desde que ele nasceu, nunca foi em casa, nem conhece ainda o irmão. E agora eu não vou poder mais trabalhar, porque tenho que cuidar dele [...]. (Rubi)

Quadro 1 – Caracterização de cuidadoras de crianças com longa hospitalização com condição crônica complexa de saúde. Salvador, BA, Brasil. 2021

CODINOME	CARACTERIZAÇÃO SÓCIODEMOGRÁFICA DA CUIDADORA
Ametista	30 anos, seu filho internado tem um ano e três meses, possui outro de oito anos. União estável, católica. Mora na zona rural em casa própria que não dispõe de saneamento básico, a renda é oriunda do auxílio governamental Bolsa Família, acrescido dos proventos advindos do labor do genitor de forma esporádica.
Pérola	45 anos, seu filho internado está com 16 anos, tem mais três filhos adultos. Solteira, católica. Reside na zona urbana em imóvel alugado com infraestrutura completa. Estudou até a 5ª série do ensino fundamental e recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC), no valor de um salário-mínimo.
Cristal	25 anos, seu filho 11 meses, tem outro de sete anos. União estável, católica, reside na zona urbana em imóvel próprio com saneamento básico, interrompeu os estudos no 1º ano do ensino médio. A renda familiar é proveniente do auxílio governamental Bolsa Família.
Esmeralda	26 anos e seu único filho hospitalizado tem três anos. Solteira, católica. Mora na zona rural em imóvel próprio que não dispõe de esgotamento sanitário. Concluiu o ensino médio e recebe o BPC devido ao estado clínico da criança.
Rubi	30 anos, seu único filho tem cinco meses e está hospitalizado desde o nascimento. Casada, católica, reside na zona urbana em imóvel próprio que dispõe de saneamento básico, concluiu o ensino médio e trabalhava sob regime celetista antes da gestação.
Diamante	30 anos, seu filho internado está com dois anos. Possui mais três filhos, uma menina (10 anos) e dois meninos (quatro e oito anos). Informa que mantém união estável e não possui religião. Mora na zona rural em imóvel próprio sem esgotamento sanitário, concluiu o ensino fundamental. A renda familiar é oriunda do auxílio governamental Bolsa Família.

Tenho muito medo de sair daqui sem meu filho vivo. Não sei se estamos vivendo um dia a mais ou a menos [...].
(Ametista)

(Des) Humanização do cuidado

Percebe-se no discurso das cuidadoras que a equipe assistencial pode ser vista como um fator motivador ou desmotivador, a depender da qualidade do vínculo construído.

[...] A gente aqui já não está bem, então uma pessoa que se preocupa com a gente é muito bom, já me senti feliz em conhecer muita gente da equipe. (Cristal)

Eu já senti muita raiva [...], as mães precisam também dar risada, distrair [...]. (Pérola)

No hospital eu sinto muita tristeza, raiva, porque as técnicas de enfermagem acordam a gente 7h da manhã, pedindo pra gente levantar e dar banho nas crianças. (Diamante)

Importância da atuação do serviço social

Observa-se, por meio dos depoimentos, que as cuidadoras contam com a intervenção do serviço social, seja ela por meio do acolhimento e escuta, ou até mesmo, intermediando para a dispensação de auxílio financeiro.

A assistente social vem aqui, pergunta como eu estou, se preciso de algo, me ouve, me dá forças, fala palavras que encorajam a seguir em frente, fazem de tudo para que eu não me sinta só. (Ametista)

As assistentes sociais me ajudaram a conseguir um auxílio do meu município, graças a Deus pagam o aluguel, todo mês a prefeitura manda (o valor) direitinho. (Esmeralda)

[...] Eu gosto delas porque sempre fazem ações na Páscoa, dia das mães e no Natal. Sempre lembra da gente, traz uma lembrança, faz a gente se sentir especial. (Rubi)

DISCUSSÃO

Ao considerar os aspectos individuais, culturais e psicossociais do cuidador, objetiva-se que a equipe multiprofissional atue com os princípios da humanização do cuidado, através de práticas que envolvam as condições atuais das famílias e as possibilidades de superação, estimulando a corresponsabilização pelos cuidados à criança. Estudo corrobora acerca da necessidade de mudanças, visto que as relações humanas nos mais diversos níveis contribuem para que ocorra um convívio harmonioso entre profissionais, paciente e familiares.⁹

Estar como acompanhante durante a hospitalização do paciente crônico demanda resiliência da cuidadora devido ao longo período de internação. Dessa forma, quando o atendimento é humanizado pode ocorrer redução do estresse pelo tempo da

internação, impactando na qualidade da assistência prestada, assim como o bem-estar dos envolvidos no processo, além de oferecer mais segurança aos cuidadores após a alta hospitalar.¹⁰

As cuidadoras relataram o sentimento de abandono e solidão provocados pelo distanciamento da família, amigos e da rede de suporte social. Isto ocorre devido à magnitude da dedicação maternal de acompanhar o internamento do seu filho. Nesse sentido, muitas famílias que apresentam situações semelhantes, procuram apoio por meio de grupos e congregações religiosas.¹¹

A sobrecarga da cuidadora está relacionada a falta do apoio familiar, suscitando imensa responsabilidade para o núcleo familiar quando um de seus membros adoecer.² Em caso de não haver uma divisão de papéis, há um grande risco da cuidadora principal adoecer física e emocionalmente.

As dores sociais são dores de caráter amplo que acometem os indivíduos relacionados à condição de saúde/doença, socioeconômica, moradia, acesso a recursos, serviços e políticas, organização familiar, rede de suporte social e influenciam no tratamento de saúde.¹² O adoecimento crônico traz importantes repercussões na vida e na dinâmica das famílias, desde a fragilização das relações maritais, perpassando por perdas de vínculos profissionais e sociais.² As consequências destas rupturas podem gerar desequilíbrio financeiro, acarretando na interrupção dos momentos de lazer, aumentando a sobrecarga da cuidadora.

Para além, a família sofre pelo vivido e pelo não vivido, o medo do que pode vir a ocorrer com o paciente internado diante da patologia crônica e a imprecisão de informações fornecidas pela medicina sobre o diagnóstico e possibilidades terapêuticas.¹²

É inegável que os desafios acometidos também contribuam para o crescimento pessoal e o fortalecimento dos vínculos entre os membros da família, podendo impactar positivamente no tratamento da criança.¹¹ As doenças crônicas requerem um longo período de supervisão ou cuidado, além de serem permanentes, estas requerem minimizar a dor, sofrimento e sobrecarga familiar, maximizando o desenvolvimento da criança e o tempo fora do hospital, contando com a assistência domiciliar.¹³

Para atender à complexidade do adoecimento crônico infantil é necessário o suporte de uma equipe multiprofissional que realize procedimentos e/ou técnicas ao público infantil, respeitando a particularidade de cada paciente e seu contexto de vida.¹⁴

Outro ponto relevante é a humanização, pois entende-se a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores.¹⁵ Quando se refere à humanização do cuidado, enfoca-se na assistência ofertada à família do paciente, a fim de oportunizar um ambiente acolhedor e sensível às questões singulares emergentes. A unidade em que o estudo foi realizado atende aos preceitos de humanização da assistência a partir da proposta de contribuir para que o paciente retorne ao domicílio e ao convívio com sua família, a partir do treinamento dos principais cuidadores e articulação com a rede para suporte integral à criança.

Ao considerar os sentimentos que permeiam a longa hospitalização, é importante que a equipe multiprofissional atue diariamente com o paciente e sua família mantendo uma relação

harmônica e humanizada. Desta forma, pode-se prevenir e aliviar a dor e o sofrimento, seja ele físico, emocional ou espiritual vivenciado pelas mães. Segundo autor,^{16:8}

a humanização pode ser entendida como: forma de assistência que valorize a qualidade do cuidado do ponto de vista técnico, associada ao reconhecimento dos direitos do paciente, de sua subjetividade e referências culturais. Implica ainda a valorização do profissional e do diálogo intra e interequipes.

As cuidadoras sinalizam que a equipe assistencial pode ser vista como um fator motivador ou desmotivador, a depender da qualidade do vínculo construído. Dessa forma, vale ressaltar que quando há empatia entre profissionais e acompanhantes, o convívio no espaço institucional torna-se mais saudável, favorecendo a participação e envolvimento das cuidadoras na assistência e no relacionamento com a equipe. Assim, pode-se dizer que a compreensão no processo de cuidar é essencial, dessa forma, se colocar no lugar do outro é primeiro saber quem é e depois saber do que se é capaz.¹⁷

Os cuidadores também passam por um momento de incerteza e de angústia diante da possibilidade da morte,¹⁸ precisando do apoio do profissional qualificado. Logo, sugere a formação de grupos terapêuticos com familiares para que coloquem suas emoções em palavras e compartilhem sentimentos e vivências com outros que estão passando pela mesma situação.

Vale salientar que os profissionais da saúde, que atuam na assistência de crianças com adoecimento crônico, precisam estar aptos para exercer o cuidado humanizado às cuidadoras. Estudo de revisão sinaliza para a necessidade de se pensar em estratégias com intuito de sensibilizar profissionais de saúde a estabelecer uma relação com a cuidadora, essas ações colaboram para a qualidade do cuidado assistencial junto a criança.¹⁹

As profissionais de serviço social atuam em prol do bem-estar das cuidadoras, mostrando-se disponível tanto para acolher como para fortalecer o sistema de apoio do paciente, no intuito de contribuir para melhorar a qualidade de vida da família. Estes profissionais pretendem conhecer o perfil socioeconômico e cultural do paciente/cuidadora a fim de identificar as limitações e possibilidades que influenciam no tratamento e desospitalização da criança. A partir de uma abordagem voltada para a totalidade do ser humano, apropria-se do olhar de integralidade do sujeito, cuja intervenção social deve considerar os aspectos relativos aos sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual.²⁰

Portanto, insere-se neste contexto a partir do acolhimento à família a rede de suporte e possíveis conflitos que possam interferir no bem-estar da cuidadora durante a permanência no hospital e/ou na qualidade do cuidado ao paciente após o retorno ao domicílio.²¹

O assistente social é considerado um profissional com caráter sociopolítico, crítico e interventivo e tem como principal objetivo intermediar ações para que os indivíduos tenham acesso à cidadania, portanto, utiliza-se de instrumentos que se articulam com as dimensões teórico-metodológico, ético-política e técnico-operativa na busca pela efetivação dos direitos da população

usuária.²² Visto como intermediador entre as políticas sociais e os usuários, é um profissional comprometido com a garantia do acesso e a qualidade dos serviços prestados, ocupando um papel de educador no processo saúde-doença e auxiliando no resgate da dignidade das condições de vida e morte do paciente.²³

Uma das ações deste profissional é a articulação com os órgãos competentes no intuito de que o paciente crônico tenha acesso ao benefício de transferência de renda, nomeado Benefício de Prestação Continuada, que consiste no valor de um salário-mínimo, ao considerar que a cuidadora principal da criança não poderá exercer atividade laboral devido à necessidade de assistência em tempo integral ao filho. Este auxílio é concedido a partir de critérios socioeconômicos pré-determinados, fazendo-se necessário conhecer o perfil de cada família. Ainda se insere na dinâmica da proteção integral, reportando aos órgãos competentes quando identificadas violações de direitos e/ou potenciais casos.²⁴

Diante disto, pode-se afirmar que é uma categoria indispensável devido ao fato de conhecer a realidade sociocultural da família, suas possibilidades e limitações e intervir visando “a defesa intransigente dos direitos humanos”.²⁵

A unidade onde o estudo foi realizado tem como objetivo o treinamento dos cuidadores intermediando com a rede no intuito de ofertar atenção integral no seu território, a fim de que seja efetivada a desospitalização segura. O atendimento domiciliar é a forma de assistência à saúde prestada no domicílio do paciente, que tem como característica a dispensação de um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, garantindo a continuidade do cuidado integral a saúde.²⁶ É necessário que o domicílio tenha infraestrutura física adequada com a realização da assistência domiciliar, contendo o suprimento de água potável, energia elétrica, fácil acesso a comunicação, bem como um ambiente arejado.²⁷

Deste modo, percebe-se que a atuação do profissional de Serviço Social visa conhecer e atuar sob os condicionantes e determinantes de saúde através da articulação com a rede. A intersetorialidade é indispensável, a partir da conscientização de que apenas o setor da saúde não poderá responder pela complexidade das demandas do ser integral.

Portanto, é importante ressaltar que o município e o estado são responsáveis por providenciar profissionais de saúde para atendimento in lócus, fornecendo insumos para manutenção dos cuidados e, no que tange à disponibilização do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) com suporte avançado e de hospital pediátrico com unidade de terapia intensiva para responder aos casos de intercorrência. O profissional de Serviço Social deve ser o intermediador entre o usuário e a política pública, visando a efetivação dos direitos sociais do público atendido.²⁵

As principais contribuições deste profissional perpassam pela busca da qualidade da assistência durante a permanência na unidade hospitalar, visando conhecer as insatisfações e as possibilidades de enfrentamento e, a articulação com a rede de suporte municipal, estadual e federal, no intuito de que as cuidadoras, diante da complexidade do contexto clínico e social vivenciado,

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo concluiu que as implicações da longa hospitalização para as cuidadoras de crianças com doenças crônicas complexas podem acarretar aspectos negativos como: afastamento dos familiares e da rede de suporte social, sentimento de tristeza, solidão, entre outros. Entretanto, destaca-se a atuação de profissionais de Serviço Social apoiando cuidadores através de ações que possibilitam o acolhimento, a escuta sensível e a valorização, além de contribuir para a alta segura do paciente, como a intermediação com órgãos públicos.

Este estudo limita-se por ter sido realizado em apenas uma unidade de um único hospital, desta forma, não permitindo generalização dos resultados.

Como implicações para pesquisas futuras, este estudo visa contribuir para o conhecimento de profissionais pediátricos acerca do adoecimento crônico infantil e o longo período de internamento, além de sensibilizá-los a partir da reflexão sobre sua prática profissional.

REFERÊNCIAS

- Machado NA, Nóbrega VM, Silva MEA, França DBL, Reichert APS, Collet N. Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. *Rev. gaúch. enferm.* [Internet]. 2018 [acesso em 10 de novembro 2021];39:e2017-0290. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>.
- Nóbrega VM, Reichert AP da S, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* [Internet]. 2012 [acesso em 7 de novembro 2021];16(4). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400020>.
- Moreira MCN, Albarnaz LV, de Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública (Online)*. [Internet]. 2017 [acesso em 19 de fevereiro 2022];33(11):e00189516. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>.
- Minayo MCS. *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes Ltda, 2011.
- Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int. j. qual. health care.* [Internet]. 2007 [cited 2021 nov 5];19(6). Available from: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
- Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. Brasília, DF, n.12, 13 jun 2013: Seção 1:59. [acesso em 15 fev 2022]. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
- Silva JSLG, Magalhães SGS. Cuidado humanizado na unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Pró-UniverSUS*. [Internet]. 2019 [acesso em 20 de fevereiro 2022];10(1). Disponível em: <https://doi.org/10.21727/rpu.v10i1.1640>
- Machado AS et al. Effects that passive cycling exercise have on muscle strength, duration of mechanical ventilation, and length of hospital stay in critically ill patients: a randomized clinical trial. *J. bras. pneumol. (Online)*, 1806-3756. [Internet]. 2017 [cited 2022 feb 17];43(2). Available from: <https://doi.org/10.1590/S1806-37562016000000170>
- Bolaséll LT, Silva CS, Wendling MI. Resiliência familiar no tratamento de doenças crônicas em um hospital pediátrico: relato de três casos. *Pensando fam.* [Internet]. 2019 [acesso em 8 de novembro 2021];23(2). Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1679-494X2019000200011.
- Andrade L. O papel do assistente social na equipe. In: CARVALHO, Ricardo Tavares.; PARSONS, Henrique. Fonseca. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. Porto Alegre, p.341-344, 2012.
- Setúbal M. Principais questões sobre Cuidado às Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde. IFF/Fiocruz. [Internet]. 2019 [acesso em 19 de fevereiro 2022]. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/principais-questoes-sobre-cuidado-as-criancas-com-condicoes-cronicas-complexas-de-saude/>.
- Sanches RN et al. Perceptions of health professionals about humanization in intensive care unit adult. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* [Internet]. 2016 [cited 2022 feb 20];20(1). Available from: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160007>.
- Ministério da Saúde (BR). *Política Nacional de Humanização*. [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2004 [acesso em 16 fev 2022]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf.
- Deslandes SF. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciênc. Saúde Colet.* [Internet]. 2004 [acesso em 19 de fevereiro 2022];9(1). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/7jS34hDzJbQtCHMjYFHKf4L/?format=pdf>.
- Arantes ACQ. *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Sextante. 2019.
- Gurgel LA, Lage AMV. *Atuação psicológica na assistência à criança com câncer: da prevenção aos cuidados paliativos*.

- Rev. psicol. (Fortaleza, Impr.). [Internet]. 2013 [acesso em 8 de novembro 2021];4(1). Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/793>.
19. Azevêdo A, Lanconi Júnior A, Crepaldi M. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. *Ciênc. saúde coletiva*. [Internet]. 2017 [acesso em 8 de novembro 2021];22(11). Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/interacao-equipe-de-enfermagem-familia-e-crianca-hospitalizada-revisao-integrativa/15528?id=15528>.
 20. Andrade L. Desvelos: Trajetórias no Limiar da Vida e da Morte. *Cuidados Paliativos na Assistência Domiciliar*. PUC. São Paulo, 2007.
 21. Bravo MI. Política de saúde no Brasil. In: MOTA, A. E. et al. (Org.). *Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional*. São Paulo: Cortez, 2009, p. 88-110.
 22. Iamamoto MV, Carvalho R. *Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: Esboço de uma interpretação histórica metodológica*. São Paulo: Cortez, 1996.
 23. Souza CCO de, Gileá J. Cuidados paliativos: o papel do assistente social na equipe multiprofissional. *Scientia Revista*. [Internet]. 2020 [acesso em 8 de novembro 2021];5(3). Disponível em: <https://revistas.uneb.br/index.php/scientia/article/view/8785>.
 24. Conselho Federal De Serviço Social (Brasil). *Parâmetros para atuação de assistentes sociais na política de saúde*. Brasília: CFESS; 2010. Disponível em: http://cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atuacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf.
 25. Conselho Federal De Serviço Social (Brasil). Lei n. 8662, de 7 de junho de 1993. Dispõe sobre a profissão de assistente social e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Poder Legislativo*, Brasília: CFESS; 1993. p.7.613. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8662.htm.
 26. Brasil. Ministério da Saúde. *Serviço de Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde*. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde. 2020 [acesso em 22 fev 2022]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_saude.pdf.
 27. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Saúde do Estado da Bahia. *Desospitaliza serviço de Internação Domiciliar da Bahia*. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [acesso em 20 fev 2022]. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/2018/04/25/cuidar-em-casa-vai-garantir-assistencia-domiciliar-pelo-sus/>.