

Fundação Oswaldo Cruz

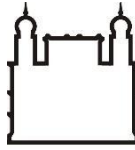
**Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do
Adolescente Fernandes Figueira**

**AUTOCUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO:
ITINERÁRIOS PARA O PROTAGONISMO**

Higor Jose de Alvarenga Bento

Rio de Janeiro

Fevereiro de 2024



Fundação Oswaldo Cruz

**Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do
Adolescente Fernandes Figueira**

**AUTOCUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO:
ITINERÁRIOS PARA O PROTAGONISMO**

Higor Jose de Alvarenga Bento

Trabalho de Conclusão
apresentado à Comissão de
Residência Multiprofissional,
como parte dos requisitos para
obtenção do certificado de
conclusão do Programa de
Residência Multiprofissional em
Saúde da Criança e do
Adolescente Cronicamente
Doecidos na área de Terapia
Ocupacional

Orientadora: Rosilene Aparecida dos Santos

Co Orientadora: Kamilla Christina Ferraiuolo da Silva

Rio de Janeiro
Fevereiro de 2024

CIP - Catalogação na Publicação

Bento, Higor Jose de Alvarenga.

Autocuidado da criança e do adolescente hospitalizado: Itinerários para o protagonismo / Higor Jose de Alvarenga Bento. - Rio de Janeiro, 2023.
104 f.; il.

Monografia (Residência Mutiprofissional em Terapia Ocupacional) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2023.

Orientadora: Rosilene Aparecida dos Santos.

Co-orientadora: Kamilla Christina Ferraiuolo da Silva.

Bibliografia: f. 78-97

1. Autocuidado. 2. Hospitalização. 3. Cuidadores. 4. Condições crônicas complexas de saúde. 5. Criança. I. Título.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todos os pequenos guerreiros que cruzaram meu caminho como terapeuta ocupacional, sejam eles bebês, crianças ou adolescentes. Às famílias que confiaram em meu trabalho, saibam que foi uma honra e um privilégio caminhar ao lado de seus filhos. A confiança depositada em meu papel como terapeuta ocupacional é algo que guardarei com cuidado e respeito.

Em especial, dedico este trabalho a um pequeno e forte campeão, Davi Luis Ferreira Furtado, uma criança de 5 anos que conheci em 2019 enquanto ainda era estagiário do Programa Saúde e Brincar. Davi, você foi o grande responsável pela existência deste trabalho. Foi em um dos nossos encontros que obtive o disparador para pensar as barreiras e potencialidades do autocuidado nas condições crônicas complexas de saúde. Fico feliz que hoje você possa estar em casa, participando socialmente do seu cotidiano junto aos seus entes queridos. Estou com muita saudade, mas muito feliz por essa nova fase da sua vida. Eu amo você, obrigado por essa relação constituída para além das fronteiras da relação terapeuta x paciente.

AGRADECIMENTOS

Demonstro minha apreciação inicial à minha família, pela dedicação e atenção constantes, sempre disponíveis para escutar minhas experiências e se preocupar com cada jornada de trabalho. Sem o carinho deles, não alcançaria a conclusão desta etapa da minha vida, pois destinaram esforços e se reestruturaram financeiramente para viabilizar a continuidade da minha formação.

A espiritualidade por ter me guiado até aqui e ter me possibilitado experienciar a vida nesse plano junto a minha família.

A Heloisa e Jose, meus pais amados, agradeço por depositarem confiança em mim, por me orientarem quando necessário e por celebrarem cada pequeno sucesso cotidiano.

Ao meu irmão Raphael e minhas primas Manuela e Sophia Alvarenga, agradeço pelo carinho e admiração que demonstram, conferindo-me a responsabilidade de ser uma figura de referência. Essa influência é fundamental para meu constante aprimoramento.

A minha avó Irce Cardoso, por ser o esteio da nossa família. Você é a pessoa que eu mais amo nesse mundo, muito obrigado por ter se dedicado tanto a nossa família.

Expresso minha gratidão à minha madrinha Eliane, que sempre acreditou no meu potencial e dedicou tanto na minha formação pessoal e profissional desde a infância. Estendo meus agradecimentos aos meus tios, Julio e Sandra Alvarenga.

A meu padrinho Carlos Alberto Antônio e ao meu avô Julio de Alvarenga Pereira, que sempre foram fontes de inspiração para mim e que, infelizmente, já não estão entre nós. Existe muito de vocês que permanece em minha essência.

Às minhas orientadoras Rosilene e Kamilla, meu sincero agradecimento pela inabalável disponibilidade nas orientações, mesmo diante das barreiras do cotidiano e das rotinas exaustivas. Obrigada por reconhecerem continuamente meu potencial, mesmo nos períodos em que eu mesmo não percebia. Expresso minha gratidão por todas as trocas e pela parceria fundamental construída até aqui; não teria alcançado um terço desse trabalho sem o engajamento valioso de vocês nesse processo..

Aos meus amigos da residência, especialmente do Maria Fifi, nomeadamente Beatriz Franco, Gabriel Gaspar, Isabela Alves, Jose Nogueira, Julia Marins, Lavinia Mayara, Marluce Teixeira, Mayara Mendes e Tainá Stabile, expresse meu sincero agradecimento por serem uma sólida rede de suporte desde o primeiro ano. Conseguimos nos consolidar como um coletivo, mesmo considerando as particularidades de cada um. Obrigado por cada mensagem trocada no grupo, aos encontros mensais e

ao acolhimento nos momentos em que me vi mais vulnerável e sem perspectiva de encerrar essa trajetória enquanto residente. Eu amo vocês.

Aos parceiros de luta do Movimento Nacional de Residências, do Fórum Nacional de Residentes em Saúde e do Coletivo Rio de Residentes em Saúde, meu muito obrigado pela formação política e pelas construções coletivas em defesa dos direitos que acreditamos. Somos a resistência. Um agradecimento especial a Lucas Brandão, que me acolheu inicialmente na minha jornada como militante desses espaços, a Jackeline Garcia e Paula Santiago pela proximidade nos últimos meses, a Laurianna Vieira por ser uma grande referência, e aos demais colegas: Alexs Melo, Ed Garcia, Giovanny Kley, Murilo Camilo e Pedro Boscardin por dedicarem seu tempo em uma carga horária de 60 horas e ainda assim não desistirem de pautas tão importantes para todos nós.

A Jose Nogueira, minha eterna duplinha de residência, meu mais sincero agradecimento. Seu jeito atencioso e prontidão em acolher minhas ideias, além de construir a Terapia Ocupacional na qual acreditamos, são inigualáveis. Sinto-me extremamente realizado por ter enfrentado esse árduo processo de formação ao seu lado.

Para Rebeca Barros, minha eterna R2, meu sincero agradecimento. Obrigado por ter caminhado comigo desde o início e por sempre estar disposta a acolher minhas dúvidas constantes e inquietações. Vai além de uma relação profissional; você é uma grande amiga e uma profissional excepcional.

À Helen Silva, meu presente da UFRJ, amiga leal por mais de 7 anos, expresso minha mais sincera gratidão. Obrigado por ser meu apoio e porto seguro. Juntos, construímos tanto até este momento, e ainda teremos muito a construir de maneira ética e colaborativa em prol da profissão que cotidianamente edificamos juntos.

Ao meu estimado amigo Danny Trápaga, você é uma pessoa incrivelmente especial em minha vida. Obrigado por todo o apoio e dedicação à nossa amizade. Não imagina o quanto meu carinho por você é profundo e a gratidão pelo tanto que fez e ainda fará por mim.

Às Terapeutas Ocupacionais do IFF/FIOCRUZ, especialmente Natália Moller, Bárbara Gameleira e Maria Emyllia Poleshuck, minhas queridas preceptoras, expresso meu profundo agradecimento. Obrigado por respeitarem meus limites, explorarem minhas potencialidades e, acima de tudo, pela oportunidade de construir a Terapia Ocupacional de forma horizontal e não hierarquizada. Estendo minha gratidão às queridas R1s Fernanda Rodrigues e Meyre Mota; vocês me ensinam a cada dia e certamente serão R2s incríveis e acolhedoras

RESUMO

Introdução: A hospitalização infantil pode ser uma experiência adversa e estressante, marcada pela ruptura da rotina, adaptação a normas institucionais e monitoramento excessivo. Restrições ao leito, normas de controle de infecção e procedimentos invasivos limitam atividades cotidianas, destacando-se o autocuidado. Condições clínicas, especialmente em casos crônicos, agravam aspectos físicos, mentais e psicossociais, requerendo tecnologias de suporte à vida. Essas barreiras afetam não apenas a criança, mas também sua rede de suporte, ampliando o impacto da hospitalização. O entendimento dessas complexidades é crucial para melhorar o cuidado e promover o bem-estar durante o período hospitalar. **Objetivo:** Compreender as percepções dos cuidadores de crianças e adolescentes hospitalizados, quanto ao desempenho de atividades de autocuidado durante a hospitalização. **Método:** Este é um estudo descritivo e exploratório de abordagem qualitativa, empregando entrevistas semi-estruturadas e mapas corporais narrados como instrumentos de coleta. O campo de estudo foi uma Unidade de Internação Pediátrica (UPI) em um Instituto Nacional no Rio de Janeiro, pertencente à Área de Atenção Clínica à Criança e ao Adolescente.

A seleção dos participantes ocorreu por busca ativa, seguindo critérios de elegibilidade: ser o responsável legal e cuidador de criança ou adolescente, com idades entre 4 e 17 anos, portador de condição crônica e complexa de saúde e internado na UPI durante a pesquisa. **Resultados:** Participaram do estudo 5 pessoas, todas do gênero feminino, com idades variadas entre 20 a 40 anos. As categorias de análise foram divididas em: 1 - autocuidado apoiado (Adaptação e reorganização da rotina e do cuidado e conscientização do processo de adoecimento e empoderamento para o autocuidado); 2 - autonomia e independência (Jornada para a autonomia infantil e comunicação positiva); 3 - capacitismo (Desafios sociocomunicativos e estigmatização); 4 - condições crônicas complexas (Impactos e aspectos psicossociais do diagnóstico e comunicação e comportamentos); 5 - hospitalização (hospital assumindo dupla função: facilitador e barreira e perspectivas sobre a natureza de internação) e 6 - cuidadores e rede de suporte (Suporte ampliado e redes sociais e desafios e estratégias para o cuidado).

Considerações finais: A hipótese inicial do estudo de que a hospitalização se apresentava como barreira para ações de autocuidado não foi corroborada, pois a hospitalização foi percebida pelas participantes como um facilitador, indicando excelência no processo de cuidado. Realizado em uma enfermaria com perfil assistencial majoritário de condições crônicas, o cuidado compartilhado fortalece a educação em saúde e a autonomia. Recomenda-se mais pesquisas para corroborar mudanças nos protocolos assistenciais, visando a reavaliação de paradigmas no cuidado hospitalar, com ênfase na população do estudo. Apesar dos limites do estudo, os resultados alinham-se com a literatura nacional e internacional, promovendo o reconhecimento de crianças como indivíduos capazes de construir autonomia e independência.

Palavras-chave: Autocuidado; Hospitalização; Cuidadores; condições crônicas complexas de saúde; Criança; Adolescente

ABSTRACT

Introduction: Pediatric hospitalization can be an adverse and stressful experience, characterized by routine disruption, adaptation to institutional norms, and excessive monitoring. Bed restrictions, infection control rules, and invasive procedures limit daily activities, with self-care standing out. Clinical conditions, especially in chronic cases, exacerbate physical, mental, and psychosocial aspects, necessitating life-support technologies. These barriers affect not only the child but also their support network, magnifying the impact of hospitalization. Understanding these complexities is crucial for improving care and promoting well-being during the hospital stay. **Objective:** To comprehend caregivers' perceptions of self-care activities among hospitalized children and adolescents. **Method:** This is a descriptive, exploratory study using a qualitative approach, employing semi-structured interviews and narrated body maps as data collection instruments. The study was conducted at a Pediatric Inpatient Unit (PIU) in a National Institute in Rio de Janeiro, belonging to the Child and Adolescent Clinical Care Area, situated on the fourth floor. Participant selection (totaling 5) was conducted through active search, following eligibility criteria: being the legal guardian and caregiver of a child or adolescent, aged between 4 and 17 years, with chronic and complex health conditions, and hospitalized in the PIU during the study. **Results:** Five female participants, aged between 20 and 40, took part in the study. Analytical categories were divided into supported self-care (Adaptation and reorganization of routines and care and awareness of the illness process and empowerment for self-care), autonomy and independence (Journey to childhood autonomy and positive communication), ableism (Sociocommunicative challenges and stigma), chronic and complex conditions (Impacts and psychosocial aspects of diagnosis and communication and behaviors), hospitalization (Hospital assuming a dual role: facilitator and barrier and perspectives on the nature of hospitalization), and caregivers and support network (Expanded support and social networks and challenges and strategies for care). **Conclusion:** Study results contradict the initial hypothesis; hospitalization was perceived by participants as a facilitator, indicating excellence in care. Conducted in a ward primarily serving chronic conditions, shared care strengthens health education and autonomy. Further research is recommended to validate changes in care protocols, focusing on the study population. Despite study limitations, results align with national and international literature, fostering the recognition of children as individuals capable of building autonomy and independence.

Keywords: Self-Care; Hospitalization; Caregivers; Chronic and Complex Health Conditions; Child; Adolescent.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS:

Figura 1 – Mapa corporal participante 1	37
Figura 2 – Mapa corporal participante 1	38
Figura 3 – Mapa corporal participante 1	38
Figura 4 – Mapa corporal participante 2	39
Figura 5 – Mapa corporal participante 2	40
Figura 6 – Mapa corporal participante 2	40
Figura 7 – Mapa corporal participante 3	41
Figura 8 – Mapa corporal participante 3	43
Figura 9 – Mapa corporal participante 3	43
Figura 10 – Mapa corporal participante 4	43
Figura 11 – Mapa corporal participante 4	44
Figura 12 – Mapa corporal participante 4	44

QUADROS

Quadro 1 – Caracterização do perfil das crianças e adolescentes hospitalizados.	33
Quadro 2 - Análise temática dos mapas corporais narrados	37

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AOTA	Associação Americana de Terapia Ocupacional
AT	Análise Temática
AVD	Atividades de Vida Diária
CAA	Comunicação alternativa e ampliada
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CID	Classificação Internacional de Doenças
CCCs	Crianças com condições crônicas complexas
IFF	Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
TA	Tecnologia Assistiva
TO	Terapia Ocupacional
UPI	Unidade Pediátrica de Internação

Sumário

1. INTRODUÇÃO	13
2. JUSTIFICATIVA	15
3. OBJETIVOS	16
3.1. Objetivo geral	16
3.2. Objetivos específicos	16
4. REFERENCIAL TEÓRICO	16
5. METODOLOGIA	22
5.1 Descrição do estudo	22
5.2. Campo de estudo	24
5.3. Critérios de elegibilidade	25
5.4. Coleta de dados:	26
5.5. Análise dos dados	27
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
6.1. Caracterização dos cuidadores	28
6.2 Perfil das crianças/adolescentes sob a responsabilidade dos cuidadores entrevistados	30
6.3. Entrevista e Mapa corporal narrado	31
6.3.1 Percepção de autocuidado inicial	31
6.3.2 Mapas corporais narrados	33
MAPA CORPORAL PARTICIPANTE 1 (P1)	35
MAPA CORPORAL PARTICIPANTE 2 (P2)	37
MAPA CORPORAL PARTICIPANTE 3 (P3)	39
MAPA CORPORAL PARTICIPANTE 4 (P4)	42
MAPA CORPORAL PARTICIPANTE 5 (P5)	44
6.3.3 ANÁLISE DOS MAPAS CORPORAIS	45
1. AUTOCUIDADO APOIADO	45
1.1 Adaptação e reorganização da rotina e do cuidado	46
1.2 Conscientização do processo de adoecimento e empoderamento para autocuidado	50
2. AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA	53
2.1 Jornada para a autonomia e independência infantil	53
2.2 Comunicação positiva	57
3. CAPACITISMO	59
3.1 Desafios sociocomunicativos e estigmatização	59
4. condições crônicas complexas DE SAÚDE	62
4.1 Impactos e aspectos psicossociais do diagnóstico	62
4.2 Comunicação e comportamentos	66
5. HOSPITALIZAÇÃO	67
5.1 Hospital assumindo dupla função: facilitador e barreira	68
5.2 Perspectivas sobre a natureza da internação	69
6. CUIDADORES E REDE DE SUPORTE	70
6.1 Suporte ampliado e redes sociais	70

6.2 Desafios e estratégias para o cuidado	73
CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
REFERÊNCIAS	77
APÊNDICE 1 - QUESTIONÁRIO PARA DELINEAMENTO DE PERFIL DOS CUIDADORES	98
APÊNDICE 2 - ROTEIRO PARA O MAPA CORPORAL	99
APÊNDICE 3 - CRONOGRAMA	100
ANEXO - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	101

1. INTRODUÇÃO

A hospitalização da criança pode ser uma experiência adversa, estressante e assustadora, tanto para ela como para sua família, com possibilidade de alterar o seu desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social (Carvalho et al., 2020). Durante a hospitalização, a rotina da criança passa por diversas alterações, sobretudo em relação ao desempenho de suas ocupações, devido a diversos fatores como: regras e protocolos da instituição, avanço de sua condição clínica, efeito de medicamentos, insegurança quanto a procedimentos invasivos, entre outros.

De acordo com Oliveira et al. (2005), a criança, durante grande parte de sua permanência no ambiente hospitalar, vê-se restrita ao leito, sujeita à inatividade e passividade, cercada por indivíduos desconhecidos, cuja presença lhe acarreta maior sofrimento e angústia. Tal rotina, em desacordo com seus padrões habituais, constitui uma barreira ao engajamento em atividades, incluindo aquelas relacionadas ao autocuidado. Oliveira et al. (2009) conceitua o ambiente hospitalar como estranho para a criança, marcado por imposições de horários e cardápios alimentares, uma cama não usual, vestuário diferenciado, instalações sanitárias compartilhadas e carência de privacidade. Essas condições hospitalares, portanto, têm o potencial de despersonalizar o paciente e também se apresentar como uma barreira para o autocuidado.

De todas as ocupações afetadas com o processo de hospitalização, podemos destacar o autocuidado. Como autocuidado, podemos destacar o conjunto de ações que cada indivíduo exerce para cuidar de si e promover melhor qualidade de vida para si, alinhada a seus objetivos, desejos, prazeres e interesses. Dentro do autocuidado, podemos definir três dimensões: mental (englobando os cuidados emocionais e intelectuais), físico e social (também conhecido como relacionais).

Na realidade de crianças hospitalizadas, podemos destacar dentre outras patologias, as condições crônicas complexas de saúde que se caracterizam como um amplo subgrupo das patologias crônicas e bastante heterogêneo. Contudo, possui as seguintes características comuns: a presença de qualquer doença, cuja duração mínima esperada seja de 12 meses (exceto se a morte for o desfecho anterior); e o envolvimento de mais de um órgão ou sistema, ou apenas um órgão de forma severa, necessitando de acompanhamento especializado e provavelmente algum período de internação em hospital terciário Feudtner et al. (2001). Já Cohen,

et al. (2015), define as CCCs (condições crônicas complexas de saúde) em 4 grandes eixos: presença de uma ou mais condições crônicas (com alto grau de letalidade, multissistêmicas e de difícil manejo); necessidade de cuidados específicos e contínuos (conduzido por equipe interdisciplinar especializada; variabilidade de medicamentos e tecnologias de manutenção a vida); incapacidades (com elevado nível de comprometimento em diversas áreas de desempenho: físico, cognitivo, sensorial, dentre outras, que afetam a execução de funções corporais básicas, como comer, beber, vestir-se, deslocar-se e socializar-se) e elevado uso de serviços de saúde (em todos os níveis de assistência, com foco no setor terciário).

Nas condições crônicas, o sucesso do tratamento depende fortemente da participação e do envolvimento do usuário enquanto sujeito ativo de seu tratamento. Uma atitude de autocuidado que leve a estilos e práticas de vida mais saudáveis, assim como a adesão ao tratamento, não depende apenas de uma prescrição profissional, mas de uma conscientização do usuário (e no caso de crianças, dos seus familiares e rede de apoio) sobre sua condição de saúde e a relação dela com suas práticas. Contudo as crianças apresentam diferentes graus de autonomia quanto ao autocuidado, devido às características das fases do desenvolvimento. As crianças com CCCs precisam de um olhar ainda mais sensível e apurado para esse quesito porque a maioria delas possui limitações físicas, cognitivas ou ambas. Portanto, a "cultura do autocuidado" nesse contexto é singular, carecendo de um investimento dos profissionais de saúde e dos familiares, que precisam conhecer as técnicas do cuidado, mas precisam também conhecer de forma mais subjetiva cada criança e a sua rede de apoio.

Dentre as estratégias de cuidado, merecem destaque as tecnologias leves, conforme delineadas por Merhy (1997) como: “às tecnologias de relações do tipo produção de vínculo, autonomização, acolhimento, gestão como uma forma de governar processos de trabalho.”

Embora crianças com CCCs demandem cuidados de elevada complexidade, eventualmente recorrendo também às tecnologias leve-dura e dura, o trabalho enfatiza a valorização das tecnologias leves, visando alcançar uma maior efetividade, eficácia e eficiência em atividades de relevância e necessidade para as crianças e adolescentes e seus cuidadores.

Crianças com CCCs requerem cuidados específicos e contínuos, o que contribui para uma necessidade de cuidado integral por parte de suas cuidadoras,

sobretudo, que exigirá uma readequação das suas atividades cotidianas. Com isso, o cuidado integral se torna a centralidade, fazendo com que tais responsáveis abram mão de outros papéis, que não podem assumir devido a intensa rotina de cuidados. Alguns desses papéis que acabam por ser negligenciados, são o próprio cuidado com a sua saúde e o engajamento em demais atividades significativas, como aponta o estudo de Piran et al. (2017). Além disso, ainda há um perfil de prevalência de mulheres nesse papel de cuidado, o estudo de Leite et al. (2015) aponta que na maioria das vezes, o cuidado com a criança é realizado pela mãe ou por uma mulher, pelo fato de que a figura feminina ainda é tida como melhor cuidadora.

2. JUSTIFICATIVA

Com o progresso científico e a modificação do perfil de morbi-mortalidade pediátrica, observa-se uma alteração no panorama das condições agudas, resultando no aumento das taxas de hospitalização de crianças que apresentam condições crônicas complexas de saúde. Este fenômeno é atribuído à incorporação de novas tecnologias de cuidado destinadas à manutenção da vida desses pacientes. No entanto, é imperativo ressaltar que a presença de diversos dispositivos e a implementação de rotinas de cuidados intensivos não devem ser antagônicas à promoção da autonomia e independência dos indivíduos.

A execução de práticas de autocuidado, empodera o sujeito e suas famílias dentro do processo de saúde e pode contribuir para melhores resultados dos processos terapêuticos. Embora esse tema seja fundamental para as pessoas que experienciam as condições crônicas complexas de saúde e para aqueles que delas cuidam, ainda há pouca disponibilidade de literaturas científicas nacionais sobre o tema, sobretudo, no Brasil e na área da Terapia Ocupacional. Com base nesse panorama, afirma-se a relevância desse trabalho como produção científica nesse campo.

Sob a ótica da contribuição social, compreende-se que uma criança que demonstra maior autonomia nas atividades do dia a dia contribui para uma participação social mais ampla, fortalece o empoderamento em relação à sua condição de saúde e previne atitudes discriminatórias associadas ao capacitismo. Adicionalmente, de maneira secundária, essa autonomia pode resultar na redução

da sobrecarga de cuidados sobre os responsáveis. Nesse contexto, também pode favorecer uma maior conexão emocional entre a criança e aqueles que cuidam dela.

O meu interesse pessoal por escolher este tema deriva da minha formação em Terapia Ocupacional e do desenvolvimento de estratégias para envolver os usuários em suas ocupações, promovendo maior autonomia e independência. A consideração das potencialidades, facilitadores e das diversas manifestações do comportamento humano no desempenho das atividades de autocuidado cotidianas faz parte do meu compromisso profissional e investimento na prática.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

- Identificar a concepção dos cuidadores de crianças e adolescentes hospitalizados a respeito do engajamento das crianças sob sua responsabilidade, em ações de autocuidado,

3.2. Objetivos específicos

- Compreender se o processo de autocuidado desempenhados por crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde é estimulado durante a internação na enfermaria de pediatria;
- Identificar o conhecimento de cuidadores participantes quanto ao conceito de autocuidado;
- Identificar quais barreiras e facilitadores que influenciam em uma maior independência nas ações de autocuidado.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

De acordo com Ajuriaguerra (1977), a hospitalização de crianças provoca problemas importantes e complexos, podendo desencadear reações imediatas no momento da separação, como: choro, gritos, recusa de ficar no hospital; ou reações que surgem após a hospitalização: atitude de recusa ou regressão, problemas alimentares, distúrbios do sono, regressão esfínteriana, estados depressivos ou

distúrbios de conduta. Estes tipos de reações, dependem por um lado, do grau de informação da criança sobre a internação e a atitude da equipe hospitalar e, por outro lado, da idade e da duração da internação, da personalidade da criança, do tipo de relação pais-filhos e da relação pessoal dos pais ao fato. Já Rossit; Kovacs, (1998) apresentam a hospitalização como o momento para além da relação com a doença: separação de pessoas, mudança do espaço físico, diminuição da exploração e experimentação; procedimentos invasivos e dolorosos.

Durante a hospitalização, a rotina da criança passa por diversas alterações, sobretudo em relação ao desempenho de suas ocupações, devido a diversos fatores como: regras e protocolos da instituição, avanço de sua condição clínica, efeito de medicamentos, insegurança quanto a procedimentos invasivos, entre outros, conforme aponta estudo de Silva et al. (2021).

A hospitalização de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, se apresenta ainda como mais um desafio. Para iniciar a discussão, o conceito de CCCs por Feudnter et al. (2001) as definem como: Presença de qualquer doença, cuja duração mínima esperada seja de 12 meses e o envolvimento de mais de um órgão ou sistema, ou apenas um órgão de forma severa, necessitando de acompanhamento especializado e provavelmente algum período de internação em hospital terciário. Paralelamente, Cohen et al. (2011) às definem a partir da presença de uma ou mais condições crônicas; necessidade de cuidados específicos e contínuos; Limitações funcionais/incapacidades e elevado uso de serviços de saúde (em todos os níveis de assistência, com foco no setor terciário). Os sistemas orgânicos são identificados por categorias diagnósticas padronizadas pela Classificação Internacional de Doenças (CID): doenças do aparelho neuromuscular; cardiovascular; respiratório; renal; gastrointestinal; hematológico e imunológico; metabólico; outros defeitos genéticos ou congênitos; neoplasias (Moreira et al., 2017).

De acordo com estudos de Novais et al. (2013) a incidência de hospitalização de crianças e adolescentes com CCC no Brasil é de 331 por 100 mil habitantes, ocasionando cerca de 240 mil hospitalizações por ano, das quais 13,5% exigem cuidados de alta complexidade. Em relação ao planejamento da assistência, requer o conhecimento das necessidades dessas crianças em sua integralidade e enfrentar obstáculos de acesso aos serviços de reabilitação, devido à complexidade dos fluxos e também da ausência de profissionais de reabilitação na rede pública e

questões relacionadas à dificuldade de acesso aos serviços, sobretudo quanto aqueles que possuem restrições de mobilidade e às tecnologias de suporte às funções de alimentação e respiração, que possuem elevados valores e que por muitas vezes necessita de estratégias de judicialização para garantia. Isso inclui considerar a multiplicidade de atores e interesses envolvidos no seu cuidado, retirando-as da invisibilidade (Fernandez et al., 2017).

Neste contexto, torna-se imperativo a configuração singular de cada processo de cuidado, visando assegurar não apenas uma assistência clínica, mas uma atenção multifatorial que abranja diversos domínios da vida cotidiana das crianças e adolescentes, bem como de seus familiares/cuidadores. Um aspecto relevante a ser incorporado no planejamento da atenção consiste na promoção das atividades de autocuidado, dada a necessidade de uma participação ativa por parte dos usuários em seus processos de saúde.

O autocuidado pode ser influenciado por diversas variáveis, incluindo idade, experiência de vida, estágio do desenvolvimento psicossocial, estado de saúde e recursos disponíveis, conforme identificado por Bub et al.(2006). Na literatura, observa-se uma categorização do autocuidado em três dimensões: mental (abrangendo cuidados emocionais e intelectuais), física (englobando cuidados corporais) e social (envolvendo cuidados relacionais). Diversos termos sinônimos são utilizados na literatura para expressar o conceito de autocuidado, como "self-care", "self-help", "activities of daily living", cuidado de si autogerenciamento e autogestão (Neves, 1987)

Estudos de Lozano; Houtrow (2018) sinalizam que o estímulo a atividades de autocuidado melhora a adesão ao plano de tratamento, mas também desenvolve a capacidade do indivíduo para enfrentar desafios e resolver problemas. Já estudos de Henry; Schor (2015) apontam melhoras nos resultados de saúde e redução da utilização de serviços e dispositivos de saúde, os custos e a sobrecarga do cuidador.

Existem diversos modelos relacionados ao autocuidado, contudo podemos destacar a Teoria de Orem, que organiza os processos de cuidado na área de enfermagem (maior produtora de conhecimento a respeito da temática) e Autocuidado como desempenho ocupacional.

Hartweg; Orem (1991) definem o autocuidado como atividades iniciadas pelos indivíduos, em seu próprio benefício, para preservar a vida, saúde e bem-estar.

Nele se definem 5 conceitos chaves/pilares para a realização de atividades de autocuidado, sendo elas: o agente do autocuidado (capacidade dos indivíduos em desenvolver ações de autocuidado); a demanda de autocuidado terapêutico (conjunto de ações julgadas válidas e confiáveis no sentido de controlar fatores que afetam o desenvolvimento e regulação do corpo humano), existindo uma variabilidade na composição, complexidade e estabilidade; o déficit de autocuidado (identificado a partir da relação entre as demandas de autocuidado e a incapacidade de ação dos indivíduos para atendê-las.); os requisitos de autocuidado, que podem ser universais - estão associados com os processos da vida e com manutenção da integridade da estrutura e do funcionamento humano. São comuns a todos os seres humanos durante todos os estágios do ciclo de vida e devem ser vistos como fatores inter-relacionados. A manutenção de uma inspiração adequada para estabelecer o processo respiratório; manutenção de ingestão suficiente de água; manutenção de ingestão suficiente de alimentos; provisão de cuidados associados com os processos de eliminação, a manutenção do equilíbrio entre atividade e o repouso, a manutenção do equilíbrio entre o estar só e a interação social, a prevenção dos perigos à vida, ao funcionamento e bem estar do homem e a promoção do funcionamento e do desenvolvimento do ser humano dentro dos grupos sociais, de acordo com o potencial, as limitações conhecidas e o desejo de ser normal. Estes requisitos podem ser compreendidos como as atividades básicas da vida diária, ou seja, são aquelas atividades indispensáveis à manutenção da vida, saúde e bem estar. A pessoa que consegue atendê-las revela controle próprio ou pessoal da sua vida, dando-lhe o direito a sua autonomia; Requisitos de autocuidado de desenvolvimento: Referem-se aos eventos ou situações novas que ocorrem na vida humana, porém com propósito de desenvolvimento e, para o seu cumprimento, necessitam-se dos requisitos de autocuidado universais. Pode ser citada como exemplo desses requisitos a gestação, a qual caracteriza o desenvolvimento biológico, psicológico e social da mulher e que demanda conhecimentos e práticas específicos de autocuidado. e Requisitos de autocuidado no desvio da saúde: Referem-se aos cuidados ou tomadas de decisão em relação ao problema de saúde identificado e diagnosticado com o propósito de recuperação, reabilitação e controle; além dos fatores condicionantes para o autocuidado que são definidos como fatores internos ou externos ao indivíduo que afetam sua capacidade de engajar no autocuidado.

Os requisitos de autocuidado de desenvolvimento referem-se a eventos na vida humana com o propósito de desenvolvimento, dependendo dos requisitos de autocuidado universais para sua realização. Já os requisitos de autocuidado no desvio da saúde abrangem cuidados e decisões relacionados a problemas de saúde diagnosticados, visando recuperação, reabilitação e controle. Fatores condicionantes, sejam internos ou externos ao indivíduo, também afetam sua capacidade de se envolver no autocuidado.

Já em relação ao desempenho ocupacional, refere-se ao objeto de estudo da Terapia Ocupacional e pode ser entendido como a habilidade do indivíduo realizar suas atividades cotidianas, sendo influenciado por papéis ocupacionais, componentes de desempenho e ambiente, conforme as exigências do ambiente externo e do meio interno da pessoa, conforme aponta Gritti et al. (2015). Terapeutas Ocupacionais consideram o autocuidado na perspectiva coletiva de tarefas básicas do indivíduo em relação ao cuidado pessoal. Hasselkus (2008); Castanharo; Wolff (2014) apontam o autocuidado como atividade de vida diária. Essas são atividades orientadas ao cuidado do indivíduo para com o seu próprio corpo, como o banhar-se, controlar os esfíncteres etc. No período compreendido entre 1994 e 2002, os terapeutas ocupacionais utilizavam o termo autocuidado fazendo referência a uma das áreas do desempenho ocupacional humano, de acordo com a Terminologia Uniforme da American Occupational Therapy Association (AOTA), de 1994. Todavia, foi publicado em 2002 o Novo Documento – Domínio e Processo (Occupational therapy association practice framework: domain and process) AOTA (2002), integrante da terceira edição da Terminologia Uniforme para a Terapia Ocupacional, no qual a área de desempenho autocuidado voltou a ser denominada atividades de vida diária (AVD). A principal diferença entre as duas concepções descritas acima, é que na Enfermagem, o referencial de Orem fundamenta o autocuidado enquanto teoria. Todavia, na Terapia Ocupacional, ele é compreendido sob a óptica do desempenho ocupacional em diferentes áreas de ocupação do indivíduo, porém constata-se que na prática de ambas as profissões, que seus profissionais atuam orientando e auxiliando o indivíduo a agir com independência e autonomia em atividades cotidianas, como também preocupam-se com o engajamento do indivíduo em seu autocuidado (Castanharo; Wolff, 2014).

O autocuidado apoiado, se apresenta como um eixo do Modelo de atenção às condições crônicas, pertencente às diretrizes de atenção a pessoas com condições crônicas do MS e significa uma colaboração estreita entre a equipe de saúde e os usuários, os quais trabalham em conjunto para definir o problema, estabelecer as metas, monitorá-las, instituir os planos de cuidado e resolver os problemas que apareçam ao longo do processo de manejo. Para aplicação dessa estratégia, é importante: treinar os profissionais de saúde para que colaborem com os usuários no estabelecimento de metas para o autocuidado, já que implica mudança de prática; instrumentos de autocuidado baseados em evidências clínicas; utilizar estratégias grupais; procurar apoio por meio de ações educacionais, informações e meios físicos; e buscar recursos da comunidade para que as metas de autogerenciamento sejam obtidas (Mendes, 2010).

Além disso, prevê o empoderamento das pessoas para que autogerenciem sua condição, por meio da avaliação do estado de saúde, pactuação de metas, elaboração de planos de cuidado individualizado e monitoramento contínuo, utilizando-se dos recursos das organizações de saúde e da comunidade para fornecer esse apoio (Mendes, 2012).

As ações de autocuidado apoiado visam empoderar as pessoas com condições crônicas e suas famílias, ajudando-as a entender o seu papel central no gerenciamento da doença, tomar decisões informadas sobre cuidados e engajar-se em comportamentos saudáveis (Kennedy et al., 2013). Também são apresentadas por Moraes et al. (2015) a Estratégia dos 5 As que compreendem (Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento). Por fim, também o autocuidado se apresenta como uma modalidade de construção de projeto terapêutico singular (Fernandes et al., 2017).

O conceito de autocuidado, está fortemente relacionado ao conceito de autonomia. Há uma diversidade de significados para o conceito de autonomia. Lowden (2002) se refere à capacidade das pessoas na tomada de decisões a respeito de seu próprio futuro. Isto sugere que este seja o mais fundamental dos princípios morais relacionados ao indivíduo e à sociedade.

A autonomia, na perspectiva freireana, constitui um marcador da presença transformadora dos seres humanos no mundo (Gontijo; Santiago, 2020). Para a possibilidade de construção de autonomia, é necessário se abdicar de alguns conceitos preestabelecidos, como é o caso da atitude paternalista (Leone, 2009). É

preciso que seja dada à criança a oportunidade de participar das tomadas de decisão, para que sua autonomia seja desenvolvida gradualmente (Coa; Pettengill, 2006).

O envolvimento da criança representa um determinado grau de ampliação da autonomia, vista como ampliação das capacidades e possibilidades de escolha das pessoas, é a categoria central e o critério definidor da atuação na promoção de saúde (Fleury-Teixeira et al.,2008). Por fim, se faz necessário distinguir a conceituação de autonomia, como a capacidade de tomar decisões sobre algo de independência, que representa a possibilidade de realização de atividades, sem a assistência de terceiros.

Há na literatura diferentes graus determinados por instrumentos padronizados de independência, pois estão estritamente ligados a condições cinético-fisiológicas e a funcionalidade. Ou seja, uma pessoa pode ter a autonomia preservada mesmo sendo totalmente dependente ou vice-versa. Ambos os conceitos integram-se à possibilidade da execução de atividades de autocuidado

As doenças crônicas com surgimento na infância afetam tanto a criança como sua família. Esse diagnóstico pode não ser esperado e gera desgaste físico e emocional. Com isso, quando a família é surpreendida pela necessidade de prestar cuidados especiais ao filho, é imprescindível uma adequação a essa nova realidade (Simonasse; Moraes 2015).

As maiores dificuldades apresentadas, segundo Torquato et.al (2020) são o sentimento de medo na realização dos procedimentos no início da capacitação e a insegurança diante das demandas dos pacientes e ausência/fragilidade de uma rede de apoio. Pôde-se notar, também, a abdicação dos afazeres pessoais e empregatícios das cuidadoras para se dedicarem exclusivamente às crianças. Nesse ponto, as cuidadoras podem acabar negligenciando as potencialidades das crianças e adolescentes sob suas responsabilidades, devido a complexidade de seus quadros clínicos e a exibição cotidiana de suas incapacidades.

Além disso, ainda há uma grande influência sociocultural de um padrão socialmente esperado para o desempenho de existências, dadas como típicas e elas são sempre utilizadas como modelo de comparação. Nesse ponto, podemos destacar o capacitismo conceituado por Fiona Campbell (2001, p. 44) como “uma rede de crenças, processos e práticas que produz um determinado tipo de corpo (o

padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano”.

Mello (2016) destaca que o capacitismo hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade, tratando-as, de forma generalizada, como incapazes de realizar atividades ordinárias, tais como trabalhar, aprender algo, cuidar, amar, sentir desejo. Incluindo desempenhar ocupações cotidianas.

Já Moreira et. al (2022) diferenciam o capacitismo como discriminação (contra pessoas com deficiência, ou seja, “quando uma pessoa não enxerga com os olhos, não ouve com os ouvidos e não anda como um bípede, ela é lida como ‘deficiente’ e passa a ser percebida culturalmente como ‘incapaz’ (p.101) e capacitismo como estrutura de opressão (marcada pelo imperativo do dispositivo da “capacidade corporal compulsória” que naturaliza e hierarquiza capacidades pela forma, aparência funcionamento de corpos para o que é normal, saudável, belo, produtivo, útil, independente e capaz. (Moreira et al., 2022).

Nesse sentido, os cuidadores acabam por ser influenciados a reproduzir tais formas de capacitismo, pois não são apresentados a potência das crianças e adolescentes sob sua responsabilidade e enfrentam um elevado grau de passividade dos mesmos para realização das suas atividades cotidianas.

5. METODOLOGIA

5.1 Descrição do estudo

Tratou-se de um estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa, utilizando-se da entrevista semiestruturada e uso de mapa corporal narrado cuja coleta de dados ocorreu após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ), cujo CAAE: 66833923.5.000.5269 sob o número de parecer 6.114.639. Considera-se um estudo descritivo, pois entende-se como objetivo do estudo a descrição de um fenômeno ou situação em detalhe (a execução de ações de autocuidado desempenhados por crianças e adolescentes com CCCs), especialmente o que está ocorrendo, permitindo abranger, com exatidão, as características de um indivíduo, uma situação, ou um

grupo (o modo em que as atividades são executadas). Esta abordagem propicia a identificação de elementos que não receberam ênfase em termos quantitativos, mas que se mostram decisivos em termos operacionais, prospectivos e estratégicos (Pope; Mays, 2009).

Para Triviños (1987), a entrevista semiestruturada tem como característica questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa.

Os questionamentos dariam frutos a novas hipóteses surgidas a partir das respostas dos informantes. O foco principal é colocado pelo investigador-entrevistador. Complementa o autor, afirmando que a entrevista semiestruturada “[...] favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade [...]” além de manter a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de coleta de informações.

Segundo, Figueiredo; Souza (2011, p. 103), a pesquisa exploratória consiste também em investigações empíricas, porém o objetivo é a formulação de questões ou de um problema, com tripla finalidade: desenvolver hipóteses, aumentar a familiaridade do pesquisador com um ambiente, fato ou fenômeno, para realização de uma pesquisa futura mais precisa ou modificar e clarificar conceitos.

De acordo com Gastaldo et al (2012), o propósito de usar o mapeamento corporal é o envolvimento dos participantes em um exame crítico do significado de suas experiências únicas, que não podem ser simplesmente alcançadas por meio de conversas. Em nosso estudo, desenhar símbolos e selecionar imagens, ajudam os cuidadores e expressarem por uma abordagem mais livre e espontânea, a percepção que possuem sobre o processo de adoecimento das crianças sob sua responsabilidade e o envolvimento das mesmas nas atividades de autocuidado (objeto desta presente pesquisa).

O uso do método na pesquisa qualitativa é justificado pela possibilidade de oferecer aos participantes a oportunidade de expressar suas ideias, experiências, significados e sentimentos. Os mapas corporais podem ser definidos como uma representação gráfica do corpo em tamanho real do participante (nesse caso, o das crianças sob responsabilidade dos cuidadores participantes), utilizando-se de desenhos, colagens, pinturas, dentre outras maneiras artísticas de criação.

Esse método propõe narrativas de experiências pessoais, além da oralidade, por meio de ferramentas lúdicas para contar sua história de vida repleta de significados e simbolismos. Trata-se de um método de geração de dados primários utilizado para engajar os participantes na reflexão de temas cotidianos, e inclui a observação dos cenários e entrevista com os participantes (Gastaldo et al., 2012).

5.2. Campo de estudo

O campo de estudo foi uma Unidade de Internação Pediátrica, que faz parte da Área de Atenção Clínica à Criança e ao Adolescente, localizada no quarto andar, de um Instituto Nacional especializado no Rio de Janeiro. Esse espaço consta de 18 leitos (distribuídos em 7 boxes, com duas camas/berços em cada). Ao fundo há um espaço maior, conhecido como “Anexo”, com quatro leitos.

O perfil de atendimento da referida Unidade é diverso, correspondendo a crianças com internações recorrentes e pacientes de longa permanência, com diversos diagnósticos e condições clínicas. Ainda que se trate de uma Enfermaria, grande parte dos pacientes requerem o suporte de tecnologias duras de cuidado como dispositivos de alimentação, ventilação e demais que auxiliam na manutenção das funções vitais. Tal característica se apresenta devido ao perfil de referência da Instituição no tratamento de condições raras, crônicas e complexas de saúde.

5.3. Critérios de elegibilidade

A população foi composta de participantes selecionados conforme os seguintes critérios de elegibilidade: ser o responsável legal e cuidador de criança ou adolescente, com idades entre 4 a 17 anos, com condição crônica e complexa de saúde e que estivesse internado na UPI. Foram excluídos do estudo os responsáveis cujas crianças e/ou adolescentes encontravam-se clinicamente instáveis no momento da coleta.

A seleção foi realizada por busca ativa, na UPI, cumprindo os critérios estabelecidos de perfil da população, período e questões éticas da pesquisa. Os

participantes foram convidados individualmente e foram realizados encontros somente com a equipe de pesquisa, em um único encontro com cada participante.

5.4. Coleta de dados

Foi realizada nas instalações do Instituto Nacional no Rio de Janeiro, campo deste estudo, em local privativo e seguro. Esse momento foi dividido nas seguintes etapas:

1^a – Explicação da metodologia, aplicação de um instrumento semi estruturado que possibilitasse a identificação do perfil socioeconômico dos participantes da pesquisa.

2^a – Roteiro de questões semi estruturadas no apêndice 1 e construção do mapa corporal narrado (apêndice 2)

Todos os participantes receberam duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), ficando com uma delas após assinatura. Após, utilizou-se um gravador de voz para registro das entrevistas e diálogos. Todos os encontros ocorreram somente com a presença do entrevistado e do pesquisador Higor Alvarenga.

Os dados foram coletados nos meses de junho a outubro de 2023, sendo realizado um encontro com cada participante com duração média de 90 minutos. Após todos os procedimentos, os dados foram transcritos e analisados individualmente de forma qualitativa

O material empírico produzido durante a realização da pesquisa será mantido em sigilo a fim de garantir o anonimato dos sujeitos.

5.5. Análise dos dados

Foi realizada na vertente da Análise Temática. Minayo (2007) diz que o conteúdo desdobra-se nas etapas pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/interpretação. Para Oliveira (2008) a constituição do corpus é a tarefa que diz respeito à constituição do universo estudado, sendo necessário respeitar alguns critérios de validade qualitativa, são eles: a exaustividade (esgotamento da totalidade do texto), a homogeneidade (clara separação entre os temas a serem trabalhados), a exclusividade (um mesmo elemento só pode estar em apenas uma categoria), a objetividade (qualquer codificador consegue chegar aos mesmos resultados) e a adequação ou pertinência (adaptação aos objetivos do estudo).

Ainda na pré-análise o pesquisador procede à formulação e reformulação de hipóteses, que se caracteriza por ser um processo de retomada da etapa exploratória por meio da leitura exaustiva do material e o retorno aos questionamentos iniciais. Enfim, na última tarefa da pré-análise, elabora-se os indicadores que fundamentaram a interpretação final (Oliveira, 2008).

Durante a etapa da exploração do material, o investigador busca encontrar categorias que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado. A categorização, para Minayo (2007), consiste num processo de redução do texto às palavras e expressões significativas. Na terceira fase, que é o tratamento dos resultados e interpretações, será realizado utilizando o referencial teórico previamente estruturado relacionado à temática do estudo.

Para a análise dos mapas corporais confeccionados, será utilizada a Análise Temática (AT) proposta por Braun; Clarke (2006), que é amplamente utilizada na psicologia e em disciplinas correlatas, para a análise de dados qualitativos. A AT é considerada uma metodologia de análise qualitativa para identificação, análise e interpretação dos temas. Os dados podem ser elencados em detalhes, sendo uma fonte densa de informações, flexível e dinâmica, ferramentas importantes para o pesquisador no aprofundamento da análise dialógica. Braun; Clarke (2017) delineiam três grupos de AT, sendo selecionada para este trabalho a abordagem do

tipo reflexiva, que tem como aspecto primordial a codificação fluida e flexível, não pretendendo ser completamente precisa, mas que o foco seja a imersão nos dados.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1. Caracterização dos cuidadores

As entrevistas foram conduzidas no intervalo temporal compreendido entre julho e outubro de 2023, sendo a sua execução fundamentada em estratégias de busca ativa no âmbito da enfermagem, com o intuito de identificar cuidadores que satisfizessem os critérios estabelecidos previamente. A adesão dos participantes ao estudo foi de caráter voluntário, registrando-se a decisão de dois cuidadores de se abster da participação na pesquisa. Participaram ativamente do estudo cinco cuidadoras, cujo perfil sociodemográfico é descrito a seguir:

Tabela 1 – Caracterização do perfil dos participantes do estudo. Rio de Janeiro, 2024

VARIÁVEIS	N	%	VARIÁVEIS	N	%
	5	100		5	100
GÊNERO			NATURALIDADE		
Mulher cisgênero	5	100	Rio de Janeiro/RJ	3	60
			Volta Redonda/RJ	1	20
			Maranhão	1	20
IDADE			ORIENTAÇÃO SEXUAL		
20-30 anos	2	40	Heterossexual	5	100
31-40 anos	3	60			
ESTADO CIVIL			ESCOLARIDADE		
Solteira	5	100	Ensino Médio completo	2	40
			Cursando Ensino Médio	1	20
			Cursando Ensino Superior	1	20
			Ensino Fundamental 2	1	20
RELIGIÃO			OCUPAÇÃO PROFISSIONAL		
Católica	1	20	Manicure	2	40
Evangélica	1	20			
Não possui religião	3	60	Artesã	2	40
			Dona de casa	1	20
RAÇA/COR			RENDA FAMILIAR		
Preta	2	40	Um salário mínimo	3	60
Parda	2	40	2 a 4 salários mínimos	1	20
Branca	1	20	Menos que um salário mínimo	1	20

Fonte: Elaborado pelos autores

A idade das participantes variou entre 20 e 40 anos, demonstram homogeneidade quanto à identidade de gênero, corroborando pesquisas anteriores, notadamente a de Guedes; Daros (2009), da prevalência de mulheres cisgênero em ações de cuidado.

A análise dos dados revela uma conformidade com preceitos ancorados na sociabilidade burguesa, onde atividades relacionadas ao cuidado são socialmente atribuídas às mulheres, perpetuando-se como elementos intrínsecos e exclusivos da condição feminina. A totalidade das participantes reporta o estado civil de solteiras.

Quanto à religião, três participantes declaram não possuir filiação religiosa, enquanto uma associa-se à fé católica e outra à evangélica. Entretanto, todas destacam manter uma relação com a espiritualidade, percebida como uma estratégia de suporte ao processo de cuidado, corroborando achados similares na literatura, como o estudo de Ribeiro (2008).

Quanto à variável raça/cor, constata-se uma pluralidade de auto identificação, com duas entrevistadas identificando-se como pretas, duas como pardas e uma como branca. Destaca-se a importância desse fator como um marcador social da diferença, suscetível a influenciar de maneira substancial o desenrolar do processo de cuidado, conforme apontam Moreira et al. (2017). No que diz respeito à naturalidade, as participantes originam-se de três locais distintos: três do Rio de Janeiro, uma de Volta Redonda e uma do estado do Maranhão.

Em relação à orientação sexual, todas as entrevistadas manifestam identificação como heterossexuais.

Quanto à escolaridade, dois relatos indicam a conclusão do Ensino Médio, uma participante concluiu o Ensino Fundamental 2, outra encontra-se atualmente cursando o Ensino Médio, e a última está matriculada no Ensino Superior. A interferência da rotina de estudos, simultânea ao comprometimento no processo de cuidado, emerge como uma considerável preocupação para as entrevistadas.

Adicionalmente, uma das entrevistadas relata que a experiência da maternidade acarretou uma ruptura em seus planos preestabelecidos, impulsionando a necessidade de reorganizar sua vida para atender às demandas específicas de seus filhos, inclusive aquelas relacionadas à esfera educacional.

No que concerne à ocupação profissional, constata-se que todas as participantes estão afastadas do mercado de trabalho formal, com duas desempenhando atividades como manicure, duas como artesãs e uma assumindo o papel de dona de casa. Essa configuração alinha-se com achados de Pinto et al. (2019), que destacam a perda de renda entre cuidadores de crianças e adolescentes com condições complexas de saúde devido a alguns fatores, como a exaustiva rotina de cuidados.

A respeito da renda familiar, a maioria relata receber renda de até um salário mínimo, uma entrevistada declara receber menos que um salário, e outra situa-se na faixa de 2 a 4 salários. Em consonância com a literatura, todas as participantes evidenciam dispensação significativa, ou total, de recursos financeiros para as necessidades de cuidado de seus filhos, considerando os elevados custos associados a tratamentos e insumos, aliados às condições adversas de mobilidade urbana para garantir a continuidade do tratamento.

6.2 Perfil das crianças/adolescentes sob a responsabilidade dos cuidadores entrevistados

Quadro 1 – Caracterização do perfil das crianças e adolescentes hospitalizados. Rio de Janeiro, 2024

CRIANÇA	IDADE	RAÇA/COR	TIPO DE DIAGNÓSTICO	TIPO DE INTERNAÇÃO
Filho P1	10 anos	Branca	Polineuropatia inflamatória aguda	Internações recorrentes para infusão medicamentosa
Filho P2	11 anos	Parda	Transtorno do neuro desenvolvimento + Doença genética multissistêmica	Internações recorrentes em períodos de agudização
Filha P3	15 anos	Preta	Doença genética progressiva	Longa hospitalização

Filha P4	11 anos	Parda	Doença genética multissistêmica + Adoecimento mental	Internações recorrentes em períodos de agudização
Filho P5	8 anos	Pardo	Doença genética multissistêmica	Internações recorrentes em períodos de agudização

Fonte: Elaborado pelos autores

Nesta pesquisa, ao investigar o perfil de crianças e adolescentes hospitalizados, foi observada uma marcante disparidade relacionada à idade, destacando desafios específicos no diagnóstico e tratamento em virtude das particularidades do desenvolvimento infantil.

O impacto nas fases de crescimento se revela expressivo, demandando abordagens personalizadas para lidar com as condições crônicas neste grupo. A heterogeneidade no que se refere à raça/cor também precisa ser ressaltada, visto que não deve ser percebida apenas como um determinante social genérico, mas sim como um elemento crucial para uma abordagem de cuidado singular e equitativa.

A complexidade dos diagnósticos apresenta desafios consideráveis, exigindo monitoramento contínuo e intervenções específicas que repercutem em diferentes sistemas orgânicos e afetam as atividades cotidianas de maneiras singulares. A natureza da internação, seja ela recorrente ou prolongada, incide sobre o grau de independência e engajamento, moldando a experiência da criança no ambiente hospitalar ou em sua rotina domiciliar.

Apesar das divergências observadas, todas as crianças e adolescentes convergem na necessidade de apoio para o engajamento em ações de autocuidado e autogestão em saúde. A compreensão aprofundada dessas nuances é essencial para proporcionar cuidados eficazes e adaptados, visando promover o bem-estar integral dessa população pediátrica (Fernandes et al, 2019).

6.3. Entrevista e Mapa corporal narrado

6.3.1 Percepção de autocuidado inicial

Antes de proceder à elaboração dos mapas corporais narrados, com o intuito de avaliar o conhecimento inicial das participantes acerca da temática, foi solicitado a cada uma delas que registrasse por escrito seu entendimento prévio sobre autocuidado. As respostas obtidas revelaram uma diversidade de perspectivas, evidenciando que cada indivíduo atribui significados singulares à temática em questão. Tal heterogeneidade nos pontos de vista contribui para a compreensão da complexidade envolvida na interpretação e abordagem do autocuidado, ressaltando a importância de considerar as subjetividades individuais no contexto deste estudo.

A perspectiva da participante número 1, que concebe o autocuidado como "cuidar com atenção", encontra ressonância nos estudos de Hartweg (1995). Esta autora delinea uma fundamentação composta por dez componentes das forças de Orem, os quais se resumem em conhecimentos, atitudes e habilidades, capacitando o indivíduo a se envolver no processo de autocuidado.

Dentro desse contexto, a visão apresentada pela participante alinha-se particularmente com o primeiro componente identificado por Hartweg (1995), que abrange a *"(...) habilidade para manter a atenção e exercitar vigilância com respeito a si mesmo como agente de autocuidado e com respeito às condições de fatores internos e externos significativos para o seu autocuidado."*

A abordagem da participante número 2, que delinea o autocuidado como "se olhar com amor" e dedicar tempo a si mesma como "cuidado consciente", sugere uma perspectiva que destaca a dimensão afetiva e intencional associada ao autocuidado. Essa narrativa se aproxima com as teorias de cuidado de enfermagem centradas na pessoa, como propostas por (Watson 1979; 1988), que enfatizam a importância de elementos subjetivos e afetivos no processo de cuidado. Ainda se alinha à ideia de que o autocuidado vai além de meras práticas instrumentais, incorporando uma dimensão emocional e consciente. Essa compreensão do autocuidado como uma expressão de amor e atenção deliberada à própria pessoa pode ser interpretada à luz dos princípios do cuidado humano propostos por Watson.

A perspectiva compartilhada pela participante número 3, que descreve o autocuidado como "cuidar da saúde mental e física, manter a higiene pessoal e do ambiente vivido", destaca uma abordagem holística do autocuidado. Essa visão incorpora elementos tanto de bem-estar mental quanto físico, ressaltando a importância da higiene pessoal e ambiental como componentes fundamentais desse processo. A concepção apresentada pela participante 3 encontra respaldo em

modelos teóricos de autocuidado que reconhecem a interconexão entre a saúde mental e física, como proposto por Neuman; Fawcett (1989) em sua Teoria de Sistemas de Enfermagem. A autora destaca a importância de considerar fatores ambientais para compreender a saúde holística do indivíduo.

A narrativa apresentada pela participante número 4, que expressa o autocuidado como "cuidar de si mesma, saber se priorizar", destaca a importância da autorreflexão e do estabelecimento de prioridades no processo de autocuidado. Essa perspectiva tem ligação com a abordagem da Teoria do Autocuidado proposta por Orem; Taylor; Renpenning (1995), que enfatiza a capacidade do indivíduo em identificar suas próprias necessidades e tomar ações autônomas para atendê-las.

A compreensão do autocuidado como um ator de auto privilégio, expresso pela participante 4 ao mencionar "saber se priorizar", pode ser interpretada à luz da autonomia e do empoderamento preconizados por teorias como a de Orem.

A manifestação de dúvida por parte da participante número 5, ao questionar "Me pergunto o que é auto cuidado?", sugere uma interpretação intrigante e reflexiva sobre o termo "alto cuidado". O uso da letra "L" em vez de "U" pode indicar uma intenção de atribuir ao termo um significado de "cuidado de maior magnitude" em vez do sentido convencional associado ao autocuidado, que refere-se ao cuidado de si mesmo. Essa interpretação singular aponta para a riqueza de perspectivas e a diversidade de entendimentos que indivíduos podem ter em relação ao autocuidado.

6.3.2 Mapas corporais narrados

Os resultados finais dos mapas corporais narrados de cinco participantes são apresentados neste estudo como um método para a geração de dados que abordam a percepção das participantes em relação ao engajamento de seus filhos e filhas em atividades de autocuidado.

Gastaldo et al. (2012) diz que as narrativas por meio dos mapas corporais possuem o potencial de estabelecer conexões entre diferentes momentos e espaços na vida das pessoas. O desfecho do processo consiste em uma narrativa composta por um mapa do corpo em tamanho real, acompanhado pelo testemunho e pela legenda dos símbolos.

Neste estudo é relevante observar que foram abordadas questões relacionadas ao autocuidado, contudo, sob a perspectiva dos cuidadores. Importante

ressaltar que a expressão artística não constitui o foco central desta pesquisa; pelo contrário, a ênfase recai sobre todo o processo de construção. Destaca-se que todas as participantes manifestaram inicialmente receios devido à ausência de habilidades artísticas, conforme sua própria autopercepção.

As categorias foram definidas com base no referencial teórico e divididas a partir da seguinte organização no quadro a seguir:

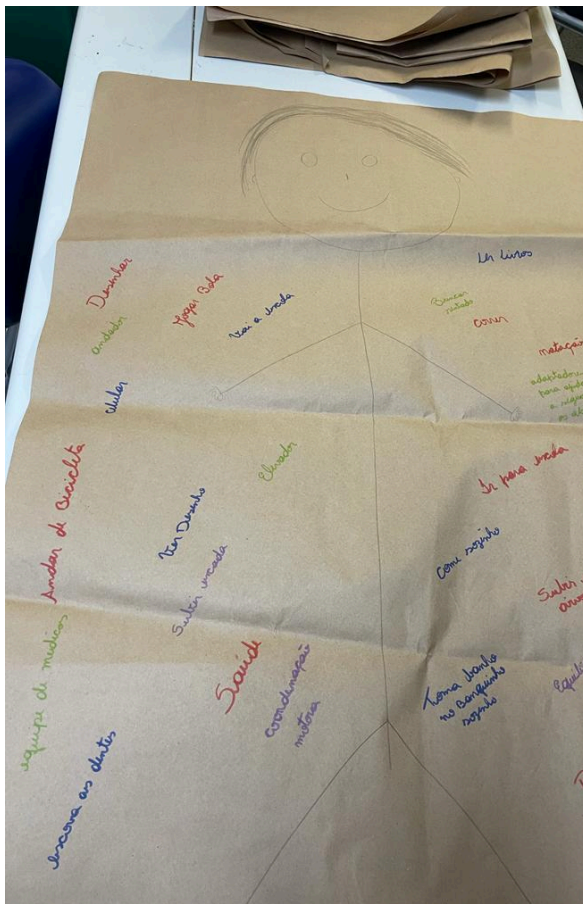
Quadro 2 - Análise temática dos mapas corporais narrados, 2024

CATEGORIA DE ANÁLISE	SUBCATEGORIA DE ANÁLISE
AUTOCUIDADO APOIADO	Adaptação e reorganização da rotina e do cuidado
	Conscientização do processo de adoecimento e empoderamento para autocuidado
AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA	Jornada para a autonomia e independência infantil
	Comunicação Positiva
CAPACITISMO	Desafios sociocomunicativos e estigmatização
condições crônicas complexas DE SAÚDE	Impactos e aspectos psicossociais do diagnóstico
	Comunicação e comportamentos
HOSPITALIZAÇÃO	Hospital assumindo dupla função: facilitador e barreira
	Perspectivas sobre a natureza da internação
CUIDADORES E REDE DE SUPORTE	Suporte ampliado e redes sociais
	Desafios e estratégias para o cuidado

Fonte: Elaborado pelos autores

Acrescenta-se que os verdadeiros nomes das participantes, bem como outros dados que pudessem identificá-los ou identificarem seus filhos, foram alterados para resguardar o sigilo ético das suas informações. As participantes foram codificadas, recebendo o seguinte código: "p" (indicativo de participante) seguido pela numeração de 1 a 5, refletindo a ordem dos encontros.

MAPA CORPORAL PARTICIPANTE 1 (P1)



EXPECTATIVAS
<ul style="list-style-type: none"> • Ter saúde • Ir para escola • Andar de bicicleta • Subir em árvores • Brincar com os primos • Natação • Correr • Jogar bola • Desenhar
FACILITADORES
<ul style="list-style-type: none"> • Dispositivos de Tecnologia Assistiva (andador, adaptador de escrita e adequação postural) • Elevador • Equipe médica
BARREIRAS
<ul style="list-style-type: none"> • Subir escadas com segurança • Coordenação motora • Equilíbrio

Figura 1: Acervo pessoal; Rio de Janeiro

A participante número 1, mãe de um paciente cujo diagnóstico é de Polineuropatia Inflamatória Aguda, oferece uma visão abrangente do atual status de desempenho de atividades de seu filho. Este relato é crucial para compreender as implicações dessa condição na vida diária da criança e, por extensão, para explorar o conceito de autocuidado sob a perspectiva da cuidadora.

É notável que a mãe aborda o desempenho ocupacional de seu filho ao descrever atividades específicas, tais como alimentar-se de forma autônoma, tomar banho utilizando um banquinho, se envolver em atividades recreativas como brincar com cartas e quebra-cabeças, ler livros, frequentar a escola, assistir a desenhos, utilizar dispositivos móveis e realizar a higiene bucal.

Essa narrativa evidencia uma compreensão holística do autocuidado, alinhada à definição proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que conceitua a saúde como "um estado de pleno bem-estar físico, mental e social".

A mãe destaca a percepção das potencialidades de seu filho, mesmo diante das mudanças no desempenho ocupacional decorrentes da condição de saúde atual. Aqui, o conceito de desempenho ocupacional é abordado como a capacidade do indivíduo de realizar suas atividades cotidianas, influenciado por diversos fatores, incluindo papéis ocupacionais, componentes de desempenho e ambiente (Chaparro; Ranka 1997).

Figura 2 - Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023

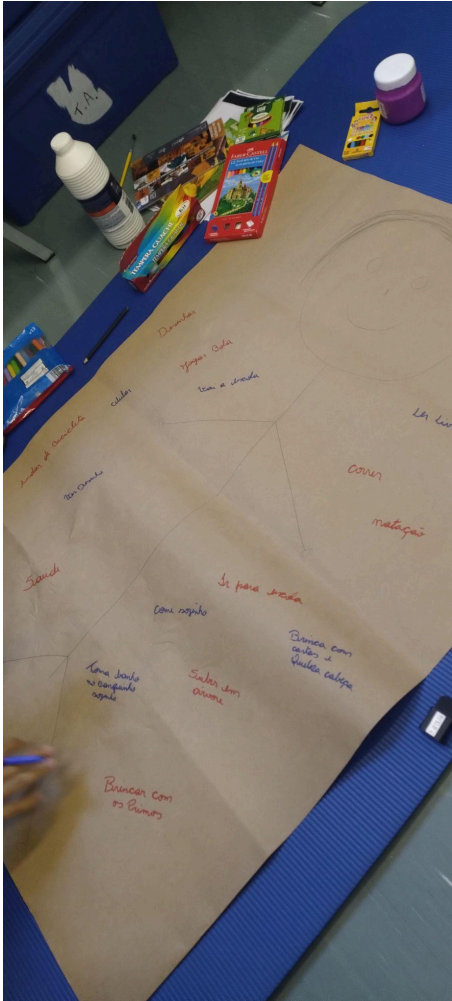
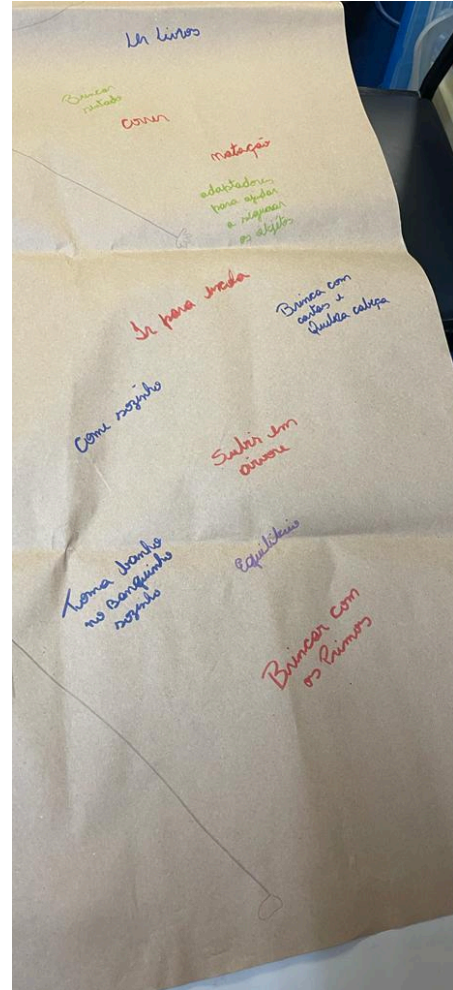


Figura 3 - Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023



MAPA CORPORAL PARTICIPANTE 2 (P2)

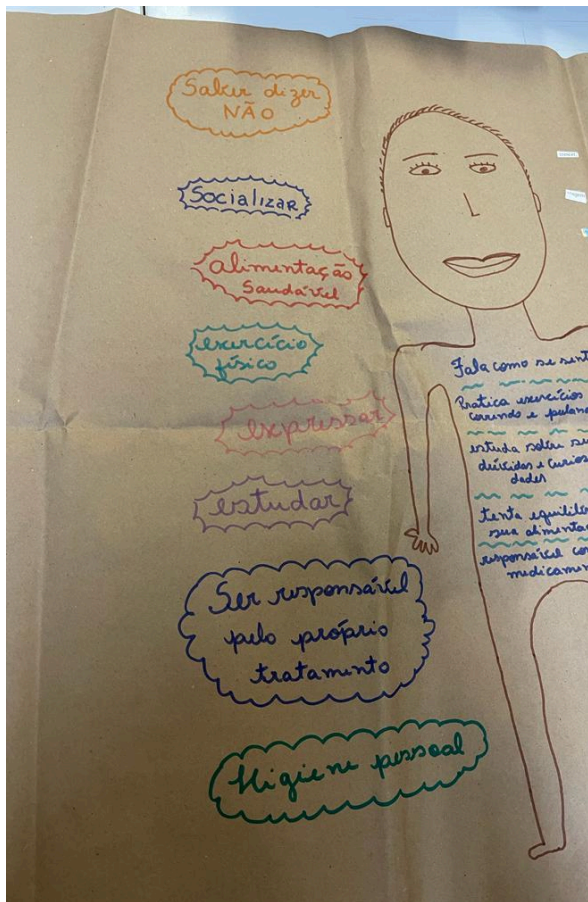


Figura 4 - Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023

EXPECTATIVAS
<ul style="list-style-type: none"> • Saber dizer não • Socializar • Alimentação saudável • Realizar exercício físico • Saber se expressar • Estudar • Ser responsável pelo próprio tratamento • Higiene pessoal • Crescer, ser feliz, viajar e viver
FACILITADORES
<ul style="list-style-type: none"> • Terapia Familiar; • Fisioterapia • Inclusão escolar
BARREIRAS
<ul style="list-style-type: none"> • Falta de conhecimento familiar sobre o diagnóstico • Autismo • Falta de acompanhamento psicológico • Instituição distante da residência

A participante número 2, mãe de um paciente com uma condição genética autossômica recessiva e multissistêmica, combinada a um transtorno do neurodesenvolvimento, inicialmente expressa uma visão restrita do desempenho de seu filho em atividades de autocuidado. No entanto, posteriormente, ela detalha as capacidades do filho em realizar tais atividades no cotidiano. Este tipo de evolução na narrativa revela a complexidade das percepções parentais em relação às capacidades dos filhos em situações de saúde específicas.

O relato destaca que o filho consegue expressar seus sentimentos, praticar exercícios físicos, buscar conhecimento sobre dúvidas e curiosidades, equilibrar sua alimentação e ser responsável pelos seus medicamentos. Apesar dessas realizações, a participante não está plenamente satisfeita com o atual status de desempenho, reconhecendo áreas que podem ser aprimoradas.

A mãe enfatiza que o desempenho do filho é influenciado pelas condições de saúde específicas e pela idade atual dele. Essa compreensão mais ampla sugere uma abordagem realista e adaptativa em relação às expectativas de autocuidado, considerando as necessidades únicas impostas pela condição genética e pelos transtornos do neurodesenvolvimento.

O desempenho ocupacional e o autocuidado pediátrico estão interligados, abrangendo uma gama de atividades essenciais na vida da criança. O desempenho ocupacional refere-se à capacidade da criança de realizar tarefas diárias, como brincar, aprender, alimentar-se e interagir.

No contexto pediátrico, o autocuidado envolve a autonomia da criança em atividades como vestir-se, higiene pessoal e gestão de rotinas básicas. Desafios no desempenho ocupacional e autocuidado podem surgir devido a condições de saúde, desenvolvimento neurológico atípico ou outras variáveis.

A Terapia Ocupacional desempenha um papel fundamental, oferecendo intervenções adaptativas para promover habilidades motoras, sensoriais e sociais que auxiliam no engajamento em atividades cotidianas (Castanharo; Wolff, 2014).

Figura 5 - Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023

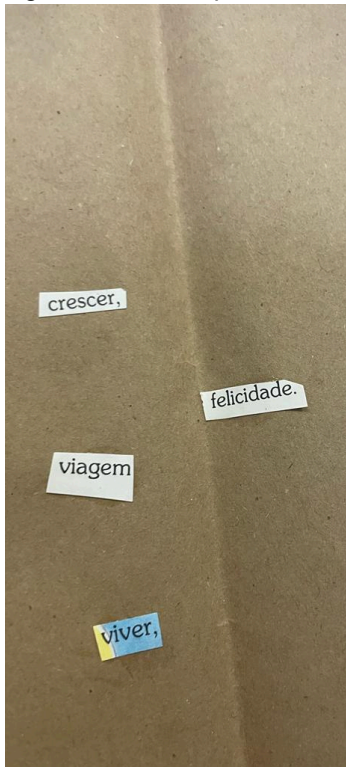
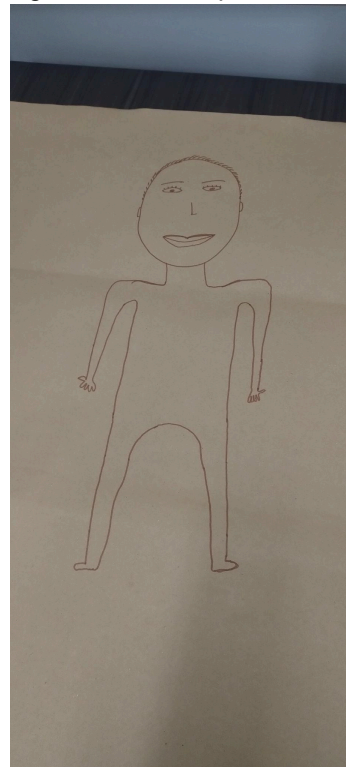


Figura 6 - Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023



MAPA CORPORAL PARTICIPANTE 3 (P3)

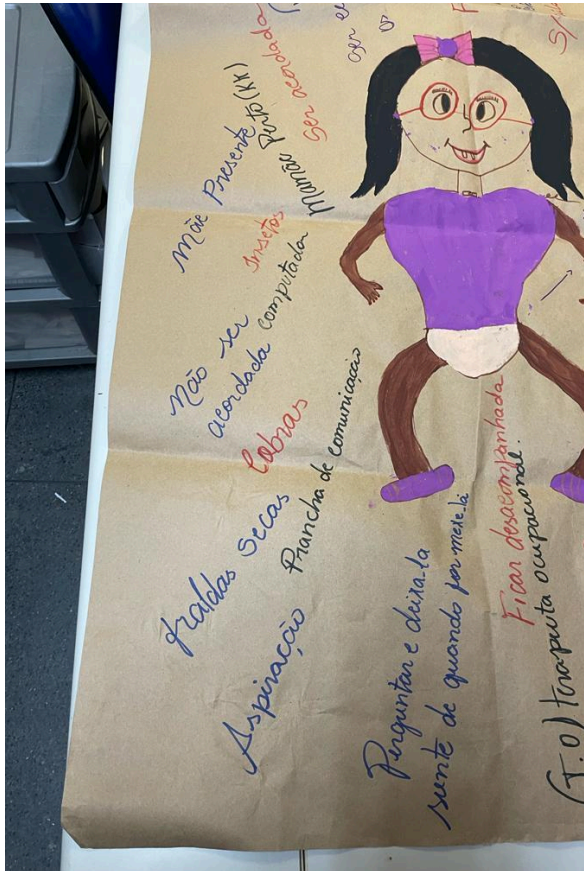


Figura 7 - Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023

O QUE GOSTA E NÃO GOSTA	
<ul style="list-style-type: none"> Aspiração, fraldas secas, pedir permissão ao ser manuseada, estar confortável e com pernas bem acomodadas, óculos limpos, acessórios, unhas feitas, higiene bucal e computador 	<ul style="list-style-type: none"> Medo de cobras, insetos, contato com mato. Não gosta de pentear o cabelo, não gosta de ser acordada, ficar sem computador, ficar com fralda suja e desacompanhada
FACILITADORES	
<ul style="list-style-type: none"> Articulação labial Mamãe por perto Gestos faciais Computador Prancha de comunicação Terapia Ocupacional 	
BARREIRAS	
<ul style="list-style-type: none"> Timidez com pessoas do gênero oposto Mãe como principal cuidadora Restrição do manuseio e movimentação 	

A participante número 3, mãe de uma paciente com uma condição genética neuromuscular progressiva apresenta uma visão positiva em relação a sua filha no que tange atividades de autocuidado, mesmo com suas incapacidades, marcadas pela progressão de sua condição clínica.

É fundamental destacar que a adolescente encontra-se em um período prolongado de hospitalização, embora tenha um histórico de vivência prévia ao momento atual. Nesse ponto, diferencia-se de uma criança que enfrenta a hospitalização desde o nascimento. Moreira (2015) discute que quando o adoecimento crônico faz parte da vida desde o nascimento ou de seu período inicial,

não há um momento de preexistência ao adoecimento. Nestes casos, ele é uma experiência constitutiva do sujeito e gera circuitos de sociabilidade, amizade, temas, objetos e repertórios de vida que dialogam com o viver adoecido cronicamente, compondo, assim, o processo de desenvolvimento. Contudo é inegável reconhecer que para além da progressão da doença, como a restrição de participação social causada pela hospitalização provoca efeitos deletérios ao desenvolvimento.

No que tange ao estado atual do desempenho em atividades de autocuidado, a participante relata as preferências de sua filha, categorizando as atividades conforme sua aceitação ou aversão. No domínio das atividades aprovadas, destacam-se a aspiração, utilização de fraldas secas, solicitação de permissão ao ser manipulada, conforto e disposição adequada das pernas, manutenção de óculos limpos, uso de acessórios, cuidado com as unhas, práticas de higiene bucal e o acesso ao computador.

Contraopondo-se, entre as atividades desaprovadas, observa-se o receio de cobras e insetos, aversão ao contato com mato, desagrado em relação ao ato de pentear o cabelo, relutância em ser despertada, desconforto ao ficar sem acesso ao computador, insatisfação ao permanecer com fralda suja e desconforto em ficar desacompanhada.

Nesse ponto já é possível considerar que a percepção de autocuidado apresentada pela participante envolve os cuidados com o corpo e estratégias de participação social. Apesar de alguns elementos, como o receio de insetos e determinados animais peçonhentos, aparentarem ser desconexos, evidenciam uma inquietação por parte da cuidadora em relação às apreensões e temores específicos manifestados por sua filha.

Figura 8 - Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023

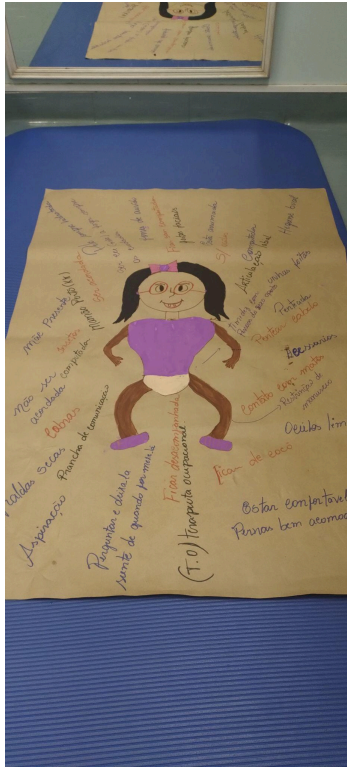


Figura 9 - Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023



MAPA CORPORAL PARTICIPANTE 4 (P4)

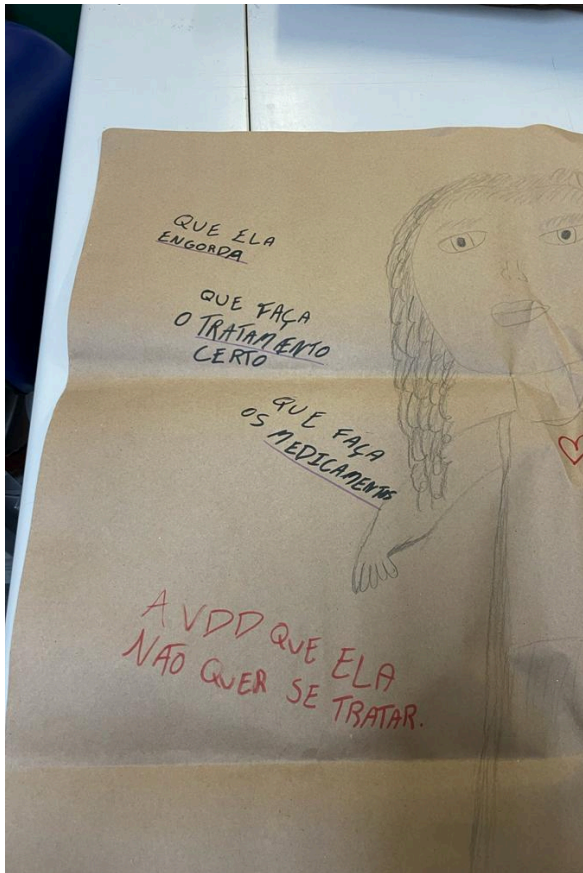


Figura 10 - Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023

EXPECTATIVAS
<ul style="list-style-type: none"> • Que ela engorde • Que ela faça o tratamento certo • Que ela faça os medicamentos
FACILITADORES
<ul style="list-style-type: none"> • Amizades • Famílias • Hospital • Médicos
BARREIRAS
<ul style="list-style-type: none"> • A verdade que ela não quer se tratar • Pensamentos negativos • Ambiente da casa

A participante número 4, mãe de uma paciente com uma condição genética multissistêmica e simultaneamente enfrentando um transtorno de saúde mental, expressa uma perspectiva crítica em relação ao processo de cuidado global destinado à sua filha, envolvendo tanto a atenção à condição genética quanto as práticas de autocuidado. Ressalta-se que, além da complexidade da condição crônica da criança, esta também apresenta sintomas associados a transtornos depressivos e ansiosos.

Sintomas associados à ansiedade e depressão afetam consideravelmente o nível de autocuidado (Almeida, 2019). A falta de motivação e energia associada à depressão e ansiedade pode resultar na negligência de atividades essenciais de autocuidado. Além disso, a influência negativa na autoestima e imagem corporal pode afetar práticas relacionadas à aparência e saúde física. Portanto, é imperativo abordar tanto a saúde mental quanto o autocuidado, proporcionando suporte emocional e intervenções adequadas para promover práticas eficazes, mesmo diante dos desafios psicológicos.

Figura 11- Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023

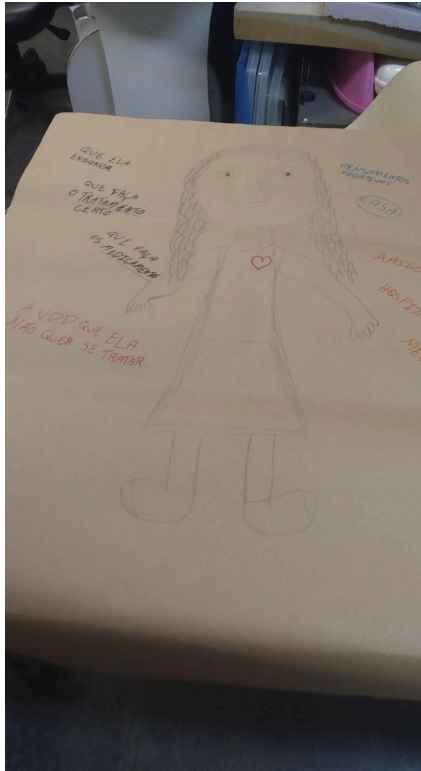
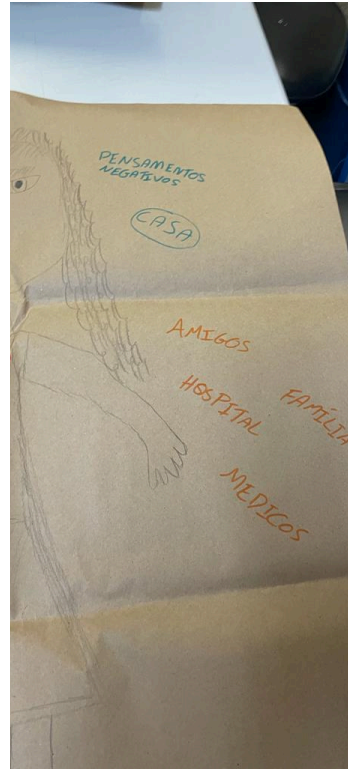


Figura 12- Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023



MAPA CORPORAL PARTICIPANTE 5 (P5)

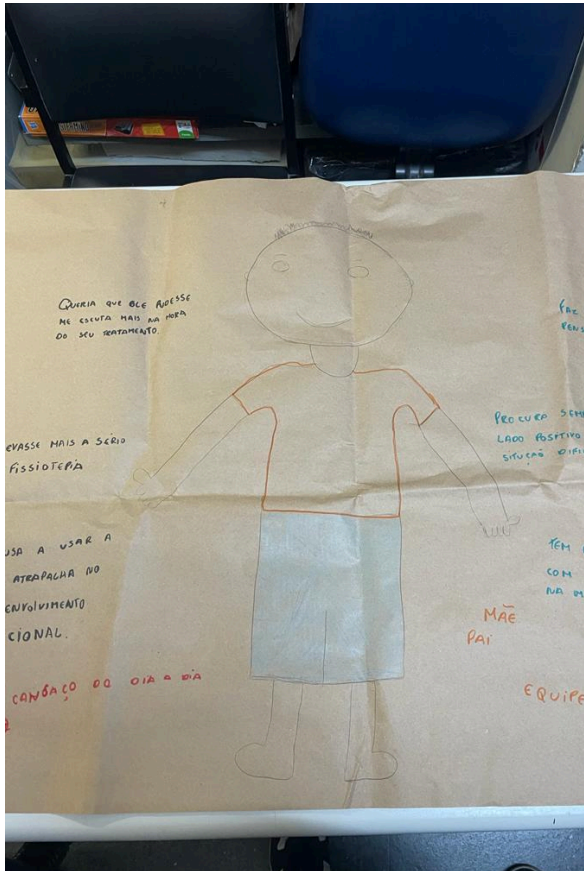


Foto: Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023

A participante de número 5, mãe de um paciente com condição genética multissistêmica, adota uma visão positivista em relação ao envolvimento de seu filho em ações de autocuidado. Entre as perspectivas otimistas, salienta-se a consideração positiva das atividades físicas pelo filho como um facilitador para sua saúde. Adicionalmente, destaca-se a postura otimista do filho em relação à sua própria saúde e à saúde alheia, bem como a responsabilidade que ele demonstra na gestão de seus medicamentos, mesmo na ausência materna.

Estudos como o conduzido por Weber; Brandenburg; Viezzer (2003) destacam que o comportamento otimista na infância é significativamente influenciado pelos cuidadores e pela abordagem adotada na criação. No contexto presente, a expressão "modo de criação" pode ser interpretada como o nível de envolvimento da participante no processo de cuidado de seu filho.

Gonçalves et al. (2023) ressalta que a relação entre as atividades físicas e a concepção de exercícios está diretamente ligada à prática da Fisioterapia, no caso da condição de saúde em questão. Este estudo destaca os inúmeros benefícios

EXPECTATIVAS

- Que ele escutasse mais a mãe durante o tratamento
- Levasse mais a sério a Fisioterapia
- Utilizar mais a GTT no dia a dia

FACILITADORES

- Mãe
- Pai
- Equipe médica

BARREIRAS

- O cansaço do dia a dia

proporcionados pela Fisioterapia e pela execução de exercícios, destacando sua relevância no contexto do processo de promoção da saúde.

Foto: Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023

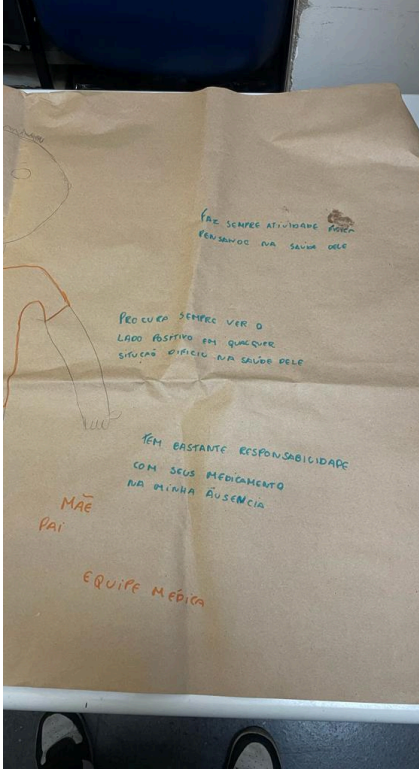
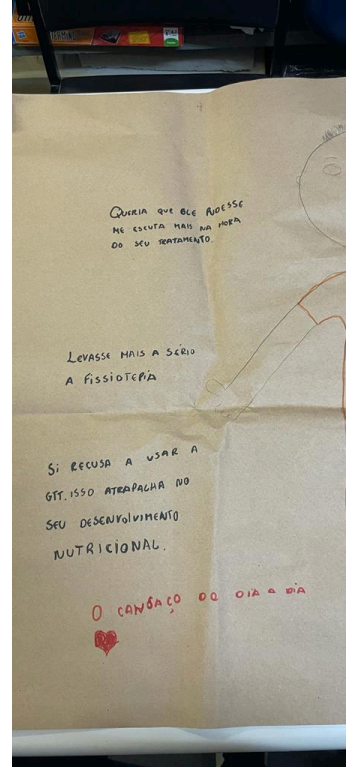


Foto: Acervo pessoal; Rio de Janeiro, 2023



6.3.3 ANÁLISE DOS MAPAS CORPORAIS

Como decorrência do processo analítico dos dados dos 5 mapas apresentados anteriormente, emergiram seis categorias, as quais, de maneira complementar, viabilizam a abordagem da indagação de pesquisa. Tais categorias são designadas como: "autocuidado apoiado", "autonomia e independência", "capacitismo", "condições crônicas complexas em saúde", "hospitalização" e "cuidadores e rede de suporte". No intuito de conferir maior clareza didática à sistematização dos dados, as categorias foram subdivididas em duas subcategorias, com exceção de capacitismo que manteve-se única.

1. AUTOCUIDADO APOIADO

No âmbito da temática de autocuidado apoiado, procedeu-se à subdivisão em duas subcategorias, a primeira: "Adaptação e reorganização da rotina e do cuidado".

Esta subdivisão objetivou a análise de elementos pertinentes à identificação de estratégias adaptativas, considerando como as cuidadoras facilitam a participação das crianças e adolescentes sob sua supervisão em práticas de autocuidado, bem como examinar estratégias para organizar a rotina e priorizar atividades.

A segunda subcategoria intitulada "Conscientização do processo de adoecimento e empoderamento para autocuidado", abarca a análise dos conceitos de empoderamento, a conscientização acerca do processo de adoecimento e uma avaliação crítica das práticas profissionais, bem como a aquisição criteriosa de insumos e materiais essenciais para o cuidado.

1.1 Adaptação e reorganização da rotina e do cuidado

A participante número 1 tem expectativas abrangentes para o filho, desejando que ele mantenha boa saúde para frequentar a escola, participar de atividades físicas como andar de bicicleta, subir em árvores, praticar natação e jogar bola, interagir socialmente e se envolver em atividades criativas, como desenhar. Essas expectativas não apenas refletem o desejo de recuperação física, mas também buscam uma infância plena, englobando saúde física, bem-estar emocional e participação social.

Mesmo que o filho já consiga realizar essas atividades, a participante espera uma melhoria no desempenho, destacando o autocuidado apoiado como estratégia para alcançar tais objetivos, conforme discorrido em sua narrativa, por meio da adaptação de materiais e atividades como observado a seguir: *“(...) mas a gente conseguiu adaptar as brincadeiras.” – P1.*

A adaptação de atividades emerge como estratégia fundamental no apoio ao autocuidado, possibilitando ajustes personalizados para atender às necessidades individuais. Essa abordagem, respaldada por evidências, envolve modificações no ambiente, utilização de dispositivos auxiliares e reorganização de rotinas para promover a autonomia e aprimorar a qualidade de vida.

No que tange à reorganização da rotina, a participante número 5 enfatiza a necessidade desse ajuste, destacando o período matutino como o momento mais propício para alcançar o potencial máximo de seu filho. Essa percepção é observada em suas declarações, indicando uma preferência pela implementação de estratégias de autocuidado durante as horas da manhã: *“(...) O horário que a gente consegue aproveitar mais é de manhã. .” – P5.* Saraiva (2010) destaca a importância da

organização da rotina e da priorização das tarefas de acordo com as necessidades específicas de cada criança e/ou família. A organização da rotina é um fator primordial para o desempenho ocupacional em várias atividades cotidianas, incluindo as ações de autocuidado.

No contexto de limitações físicas, cognitivas ou emocionais, a adaptação de atividades surge como um meio eficaz para manter ou atingir os níveis desejados de funcionalidade Cavalcanti; Galvão (2007). Ao integrar essa estratégia ao autocuidado apoiado, fortalece-se a capacidade individual de gerenciar a saúde, seguindo uma abordagem centrada no paciente e alinhada às metas pessoais.

Há uma notável congruência nas percepções das participantes do estudo em relação à promoção do engajamento em atividades cotidianas e de interesse como forma de adaptação ao cotidiano e da realização de escolhas, conforme evidenciado a seguir.

A participante número 3 enfatiza a importância de oferecer à sua filha escolhas em diversas atividades cotidianas para preservar a autonomia. Nesse contexto, a participação ativa da filha na tomada de decisões é vista como essencial para garantir sua integração nas rotinas diárias. Entretanto, é crucial ressaltar que essa prática deve envolver toda a equipe de profissionais, não se limitando apenas à mãe da paciente.

Brock; Buchanan (1989) discorrem sobre a responsabilidade de profissionais fornecerem informações sobre os tratamentos propostos adequados à capacidade de compreensão das crianças. Com isso, a abordagem colaborativa visa assegurar uma atuação abrangente, consistente e contínua no suporte ao autocuidado, promovendo uma experiência mais holística e adaptada às necessidades da paciente.

Quanto ao engajamento em atividades de interesse, a participante 3 destaca-se o autocuidado com a aparência, conforme expresso na seguinte frase: “(...) Ela tá sempre de pulseira, ela gosta, ela é vaidosa. ”. E também na seguinte afirmação:

“(...) deixar ela arrumadinha, de colocar acessórios e de deixar ela escolher o laço, essa troca de acessórios que deixa ela bem satisfeita e tá sempre cheirosa, que

ela gosta de passar um perfuminho e ficar hidratada ” – P3

Essa prática reflete o reconhecimento das preferências individuais da paciente, integrando elementos que promovem seu bem-estar emocional e autoestima. Estimular a expressão da vaidade e apoiar atividades que proporcionem satisfação pessoal contribuem para uma abordagem integral do autocuidado, considerando não apenas as necessidades físicas, mas também as dimensões emocionais e psicológicas.

A participante 2 destaca a necessidade de ressignificar comportamentos como adaptação ao cotidiano, reconhecendo a presença de uma variedade de comportamentos repetitivos em seu filho, que podem ser interpretados como estereotípias por outras pessoas.

“(...) ele pratica exercícios físicos. Às vezes, em parte porque ele corre, pula o tempo inteiro. Ele tem um mini trampolim na sala. ” – P2

A ressignificação de comportamentos restritos e repetitivos como comportamentos funcionais representa uma abordagem que procura compreender e valorizar o significado subjacente a esses padrões de comportamento, frequentes associados aos transtornos do neurodesenvolvimento. Silva (2023) afirma que o primeiro passo para lidar com estereotípias é compreender a função operante dessa estereotípia. Isso envolve identificar os processos e esquemas de reforçamento específicos que contribuem para a manutenção de determinada classe de respostas estereotipadas.

Ao invés de rotular esses comportamentos como simplesmente "repetitivos" ou "estereotipados", essa perspectiva busca identificar a funcionalidade desses comportamentos para a pessoa envolvida. Entende-se que comportamentos repetitivos podem servir a propósitos específicos para o indivíduo, como regulação emocional, redução da ansiedade, expressão de necessidades ou busca por estímulos sensoriais específicos. Ao reconhecer esses comportamentos como funcionais, profissionais de saúde e cuidadores podem adaptar estratégias de intervenção que respeitem e atendam às necessidades individuais do indivíduo, promovendo seu bem-estar global. A mesma abordagem é reconhecida para o estabelecimento de estratégias de suporte mais eficazes.

A participante também menciona os interesses restritos de seu filho, descrevendo-os como "hiperfocos". *“(...) Ele estuda. Mas ele estuda mais assim, a curiosidade, né? Sobre suas dúvidas, curiosidades, ele tem alguma dúvida? Ele vai pesquisar e hoje em dia tem o Google, né?” (P2)*

A descrição dos interesses como "hiperfocos" sugere uma intensa concentração e envolvimento em temas específicos, que, embora possam ser limitados em variedade, são profundos em termos de investigação e pesquisa.

Quanto às atividades de interesse, a participante 3 destaca: *“(...) Se ela pudesse, ela ficava 24 horas no computador.”* A cuidadora relata que o computador é apresentado como um facilitador essencial. No entanto, é crucial considerar que esse interesse singular pode representar uma limitação no repertório de atividades. Profissionais, incluindo terapeutas ocupacionais, mencionados pela participante como facilitadores, têm o compromisso de trabalhar para ampliar esse repertório, mesmo que seja necessário adaptá-lo às necessidades específicas da adolescente.

A diversificação de atividades é crucial para proporcionar uma experiência mais enriquecedora e equilibrada, promovendo o desenvolvimento global da paciente. A participante também destaca a Prancha de Comunicação Alternativa e Ampliada, confeccionada pela equipe de Terapia Ocupacional, como um facilitador.

Esse recurso de Tecnologia Assistiva visa compensar e/ou facilitar os prejuízos e incapacidades de indivíduos com distúrbios da comunicação expressiva e/ou compreensiva, podendo essa dificuldade ser temporária ou permanente (Cesa; Kessler, 2014; Nascimento, et al., 2017).

A participante 2 destaca vários facilitadores para o engajamento em atividades de autocuidado, incluindo dispositivos de TA, que vão além da CAA, (como andador, adaptador de escrita, posicionamento e adequação postural), elevador, além do suporte da equipe multiprofissional (ela se refere à equipe médica).

Conforme apontado anteriormente, a coordenação motora e equilíbrio, destacadas pela participante como barreiras, envolvem tanto a coordenação motora ampla quanto a coordenação motora fina. Esses elementos são fundamentais para um bom desempenho ocupacional em atividades necessárias e/ou desejadas.

Estudos, como os de Santos; Gabbard; Gonçalves (2001), indicam que o desenvolvimento motor desempenha um papel crucial ao proporcionar a base para o desenvolvimento e aprimoramento do desempenho funcional nas áreas de

aprendizagem, autocuidado, lazer e brincadeiras, constituindo um indicador de maturidade e integridade do sistema nervoso, bem como do bem-estar geral da criança. O curso de uma patologia que impacta as competências motoras afeta diretamente os níveis de funcionalidade em sua amplitude.

Define-se como Tecnologia Assistiva ou ajuda técnica os “produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social”. (BRASIL, 2021). Esses recursos são fundamentais para promover a autonomia e a eficácia nas atividades diárias, destacando a importância das tecnologias e do apoio profissional no processo de autocuidado.

A participante 4 expressa a inclinação de facilitar o envolvimento e a adesão de sua filha ao tratamento: “(...) *Que ela faça o tratamento dela bem.*”

Araujo et. al. (2020) e Silveira; Ribeiro (2005) conceituam o engajamento como o elemento preponderante para o manejo de diversas enfermidades, notadamente as de caráter crônico. A adesão ao tratamento incorpora fatores terapêuticos e educativos relacionados aos pacientes, abarcando aspectos relacionados ao reconhecimento e à aceitação de suas condições de saúde, à adaptação ativa a tais condições, à identificação de fatores de risco no estilo de vida, à adoção de hábitos e atitudes propícios à promoção da qualidade de vida e ao desenvolvimento da consciência para o autocuidado.

1.2 Conscientização do processo de adoecimento e empoderamento para autocuidado

A participante 4 apresenta uma perspectiva relacionada à aceitação de sua filha quanto a sua condição de saúde, percebida como um facilitador no processo de tratamento, conforme evidenciado a seguir:

“(...) Eu coloco na cabeça da minha filha. Infelizmente você nasceu doente, então se eu não ajudo, ninguém da família ajuda, mas ficam em cima cobrando. Falando com ela que ela tem que se cuidar, ela não tá nem aí, ela se entrega completamente.”

(P4)

A compreensão da doença, segundo autores como Silva (2018) envolve a aceitação e ressignificação dos seus significados, destacando a construção de concepções antes negligenciadas. O conhecimento sobre a doença crônica, aliado ao diagnóstico precoce, desempenha papel crucial no cuidado à saúde e na promoção da qualidade de vida, sendo considerado um dispositivo fundamental para o protagonismo na própria história (p. 61-63).

Embora esteja enfrentando o processo de adoecimento, a cuidadora observa que sua filha direciona sua preocupação mais para o cuidado dos outros do que para o autocuidado pessoal. *“(...) com ela não se preocupa muito não. Mas com qualquer outra criança que é doente, ela tem preocupação com outras pessoas.” (P4).*

Apesar de indicar a habilidade potencial da filha em gerenciar ações de apoio a terceiros, a discrepância entre essa disposição altruísta e a atenção limitada ao próprio bem-estar destaca um desequilíbrio. Essa dicotomia sublinha a importância de uma abordagem holística no suporte psicossocial e no desenvolvimento de estratégias de autocuidado.

Uma estratégia eficaz para abordar a preocupação da participante é a implementação da educação em saúde. Estudos de Santili; Tonhom; Marim (2016) sugerem que essa abordagem, quando associada ao cuidado, transforma o conhecimento, reformula práticas conforme as necessidades individuais e coletivas.

Nogueira et al. (2015) e Laguna; Abreu (2017) enfatizam a importância da educação em saúde, estabelecendo uma relação dialógica entre profissionais e população para promover a participação cidadã e autônoma, comprometidos com a coletividade, fortalecendo o autocuidado no contexto do adoecimento. Essa integração proporciona uma visão mais equilibrada e abrangente no processo de adoecimento.

No entanto, a participante número 2 almeja amplas expectativas para o desempenho de seu filho, buscando o desenvolvimento de habilidades como a assertividade (habilidade em dizer não), sociabilidade, manutenção de hábitos saudáveis (destacando a alimentação), incorpore exercícios físicos na sua rotina e responsabilidade em diversas áreas (tratamento e educação), refletindo uma abordagem integral que contempla aspectos sociais, educacionais e de autocuidado para promover o bem-estar a longo prazo.

Todavia, a participante delineou uma clara dicotomia entre suas aspirações e

a realidade, interpretando-as como inversamente proporcionais. Seus anseios concentram-se na elevação do status ocupacional nas atividades, revelando uma discrepância percebida entre suas idealizações para o desempenho do filho e a realidade observada. Essa dualidade reflete a incessante busca por avanço e aprimoramento nas atividades ocupacionais do filho, evidenciando a importância que a participante atribui à consecução de metas específicas em diversas áreas de sua vida.

A participante assume o papel de mediadora entre os desejos e necessidades de seu filho, ressaltando que *“(...) ele só se expressa comigo” (P2)*.

Ela almeja que seu filho desenvolva maior autonomia no autocuidado e expanda a comunicação de seus sentimentos, indo além da interação exclusiva com ela, incluindo outros indivíduos. Essa aspiração reflete o anseio da participante em fomentar a independência emocional e a habilidade de comunicação de seu filho, indicando uma trajetória em direção ao empoderamento no contexto do autocuidado. Também reconhece seu papel como modelo para seu filho, destacando que o aprendizado é mais eficaz quando integrado à prática. Essa visão enfatiza a importância do exemplo e da experiência direta na transmissão de habilidades e comportamentos, como pode ser observado a seguir: *“(...) E agora ele tá aprendendo comigo, porque eu comecei a fazer isso com ele, né?” (P2)*

Essa abordagem prática não apenas exemplifica os comportamentos desejados, mas também proporciona oportunidades concretas para o filho internalizar e aplicar o aprendizado em seu cotidiano, por meio da observação direta. Adicionalmente, a participante número 5 demonstra uma postura proativa no processo de cuidado, evidenciando uma abordagem crítica em relação às ações profissionais. *“(...) Questiono algumas condutas dos profissionais pois não concordo com elas e também tiro as minhas dúvidas.” (P5)*

Estudos, a exemplo de Almeida et al. (2006) apontam que à medida que as mães assumem responsabilidades por cuidados complexos, são motivadas a questionar ações divergentes e a buscar esclarecimentos sobre os cuidados prestados. Essa perspectiva está alinhada, também, com as pesquisas de Azevedo et al. (2017) que exploram o empoderamento de mães de crianças com condições crônicas complexas, impactadas por diversos fatores.

2. AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA

Na temática da autonomia e independência, foi realizada uma subdivisão em duas subcategorias: "Jornada para a autonomia e independência infantil" e "Comunicação positiva". A primeira aborda os desafios da transição para a independência, a influência do ambiente nesse processo, a presença de figuras de referência, a superproteção e o reconhecimento de preferências. A segunda subcategoria analisa o equilíbrio entre preferências pessoais e estratégias de manutenção da saúde e a comunicação antecipada de ações.

2.1 Jornada para a autonomia e independência infantil

As participantes apresentam perspectivas distintas sobre autonomia e independência, todas apresentam desafios na promoção da independência no cotidiano, como poderão visualizar a seguir.

A participante 2 destaca a falta de conhecimento familiar sobre o diagnóstico como uma barreira significativa que impacta o engajamento de seu filho em atividades de autocuidado. Essa lacuna de conhecimento pode dificultar a adaptação às necessidades específicas do filho.

A falta de conhecimento, frequentemente relacionada à falta de aceitação, é abordada no estudo de Pinto et al. (2016) que destacam que a aceitação de uma condição de saúde está intimamente ligada ao aumento do entendimento sobre a doença, seus tratamentos e prognósticos. O conhecimento desempenha um papel crucial no processo de aceitação, influenciando a percepção e atitude das pessoas em relação à sua saúde.

Essas barreiras estão intrinsecamente relacionadas com os desafios na transição para a independência como podemos ver a seguir: *"(...) Mas na verdade, eu sou 24 horas ele"* (P2). A fala destaca a intensidade do envolvimento e cuidado constante que ela dedica ao filho. Essa expressão sugere a dedicação integral da participante ao bem-estar do filho, indicando um desafio na separação entre o papel de cuidadora e a promoção da autonomia do seu filho, conforme preconizada pelas Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias (BRASIL, 2013).

O discurso indica que a superproteção, ao sobrepor excessivamente o papel de cuidadora, pode representar uma barreira para os processos de construção de

autonomia e independência do filho (Paixão, 2020). A atenção constante e a preocupação contínua podem limitar as oportunidades para o desenvolvimento da autonomia, tornando mais desafiadora a transição para a independência. Estratégias que promovem uma autonomia gradual, respeitando as capacidades individuais, tornam-se cruciais nesse contexto.

Já outra participante destaca, em várias ocasiões, a capacidade autônoma de seu filho no gerenciamento de medicamentos, “(...) *ele tem muita responsabilidade com os medicamentos, mesmo na minha ausência. Ele cuida das coisas dele..*” (P5).

A formação da autonomia da criança é influenciada pela criação de oportunidades para experiências e pela promoção da participação social em atividades significativas e necessárias (Carvalho, 2021). Mesmo considerando a idade de 8 anos do filho da participante e a exigência intensa da rotina de administração de medicamentos, a partilha supervisionada desse processo é considerada crucial para instigar a construção de responsabilidades e fomentar o protagonismo no processo de cuidado. A participante também aponta um certo incremento no envolvimento do filho em práticas de autocuidado: “(...) *E agora que ele começou a se engajar mais nessas atividades.*” (P5)

A observação sugere uma relação direta entre a participação nas práticas de autocuidado e o desenvolvimento infantil. À medida que a criança adquire e aprimora habilidades específicas, nota-se uma progressão em seu nível de envolvimento ativo nas atividades do dia a dia.

De acordo com Bee e Veronese (1996), durante a faixa etária entre 7 e 12 anos, a criança passa de uma dependência do concreto e do fisicamente presente para a capacidade de pensar em abstrações, abordando conceitos que não estão presentes para serem tocados ou vistos. No período operacional formal, a criança se torna independente das experiências específicas.

Quanto a barreiras, a participante 4 aponta: “(...) *Ela faz as coisas à força, né? Porque se eu deixar por conta ela não faz, não.* ” (P4) A fala anterior sugere um quadro de participação involuntária por parte da filha em relação às atividades de saúde. O termo "engajamento compulsório" indica envolvimento em práticas de cuidado ou tratamento de forma forçada, frequentemente sem vontade ou motivação intrínseca.

Na esfera da saúde, essa situação pode ocorrer quando uma pessoa se envolve em procedimentos ou terapias sem um desejo genuíno ou motivação

interna. Estratégias centradas na criança, considerando suas preferências, interesses e participação ativa nas decisões relacionadas à saúde, podem ser exploradas para mitigar o engajamento compulsório.

As barreiras ambientais, são apresentadas nas falas de algumas participantes: “(...)Na escola. Foi uma barreira, foi as escadas porque lá tem escadas ” (P1), “(...)Porque ele é muito apegado a casa, a televisão e a cama dele. ” (P2) e “(...) Aqui ela faz as coisas. Se ela sabe que se ela não faz, eles vão furar, vão pegar, já em casa, ela já faz graça. ” (P4)

Na fala da participante 1, as barreiras abordadas, desde questões de acessibilidade até desafios físicos, têm repercussões diretas na habilidade das pessoas para realizar atividades cotidianas com autonomia e independência.

Sasaki (2009) delinea seis níveis de acessibilidade: arquitetônica (ausência de barreiras físicas), comunicacional (facilidade na comunicação entre indivíduos), metodológica (métodos e técnicas de lazer, trabalho, educação etc.), instrumental (ausência de barreiras em instrumentos e utensílios), programática (integração sem barreiras em políticas públicas, legislações, normas etc.) e atitudinal (eliminação de preconceitos, estereótipos, estigmas e discriminações na sociedade em relação às pessoas com deficiência). Todas essas barreiras exercem influência no desempenho das atividades cotidianas.

Já a participante 2, destaca a relevância desses elementos familiares e da estabilidade em ambientes domésticos para promover o bem-estar emocional e o conforto do filho. A resistência à mudança e a valorização da familiaridade sublinham a necessidade de levar em conta as peculiaridades e preferências individuais durante os períodos de hospitalização. Estratégias que visem reduzir a desorganização e preservar elementos familiares tornam-se essenciais para apoiar a adaptação do filho durante essas fases desafiadoras.

Na fala da participante 4, podemos destacar que a sua filha não gosta de realizar as ações de autocuidado em casa e só realiza no hospital. Tomasini (2005), diz que o ambiente deve atuar como facilitador, amortecedor e atenuador das dificuldades enfrentadas, promovendo as adaptações necessárias para alcançar uma vida independente e satisfatória.

No contexto atual, torna-se essencial realizar uma investigação multicausal para compreender como garantir a generalização do envolvimento da criança em diversos contextos, incluindo o ambiente doméstico. O mesmo fenômeno surge na

narrativa da participante 5, “(...) *Em casa ele não vai fazer nada, não vai ficar em casa fazendo. Tem muita coisa aqui que ele fala que vai fazer, mas na verdade não faz nada. Faz o que quer, do jeito que quer fazer.*”

A falta de envolvimento das crianças com condições crônicas nos cuidados domiciliares, quando comparada à dinâmica hospitalar, pode ser atribuída a vários fatores. A transição do hospital para o domicílio frequentemente acarreta mudanças significativas na rotina e no ambiente de cuidado, impactando a percepção da criança em relação ao seu engajamento. Silveira et al. (2020) e Klein (2021) discorrem que considerar uma ação isolada como escolha da criança, sem levar em conta as influências do contexto, configura-se como um equívoco e amplia o distanciamento da criança em relação às práticas de autocuidado.

Ao longo dessa jornada, também emergem figuras de referência, sobre as quais as participantes apresentam perspectivas distintas de relacionamento. A participante 3 discorre que sua filha consegue estabelecer suas figuras de referência para a prestação de cuidados e interações sociais: “(...) *Então ela é uma criança que é muito geniosa, então tem a seleção de pessoas*”. E também demonstra uma questão de receio da filha com parceiros do gênero masculino, como aponta: “(...) *ficar à vontade com pessoas, principalmente do sexo masculino, para fazer determinadas coisas relacionadas ao seu cuidado*”.

Mesmo no contexto do processo de adoecimento, é perceptível que esse fenômeno não se desvincula das considerações geracionais e da elaboração da identidade. Abordando a perspectiva da construção identitária, adota-se uma concepção que contempla a individualização do sujeito em relação ao "outro", bem como a visão do espaço como uma entidade unificada.

Essa dinâmica resulta no surgimento do sentimento de compreensão acerca de "quem sou eu", na identificação com grupos específicos e na percepção de que o indivíduo não se configura apenas como uma extensão de outrem, mas sim como detentor de sua própria subjetividade. Entretanto, a participante reconhece que essa capacidade de escolha integra um processo de autonomia. Esse reconhecimento sublinha a relevância do desenvolvimento da autonomia mesmo diante de desafios de saúde, contribuindo para a formação da identidade e a preservação da individualidade da adolescente.

2.2 Comunicação positiva

A discussão desta subcategoria é iniciada a partir da dicotomia evidente nas narrativas das participantes, que abordam as preferências individuais de seus filhos e o subsequente impacto na manutenção da saúde.

O desafio central reside em encontrar um equilíbrio entre atender a essas preferências e garantir práticas que promovam o bem-estar e a saúde a longo prazo. As histórias revelam a complexidade dessa busca por equilíbrio, apresentando tanto desafios quanto oportunidades para estratégias adaptativas e criativas.

A participante 2 aborda um desafio denominado "rodízio de preferências" relacionado à alimentação do filho. Isso destaca a dificuldade em conciliar as preferências individuais do filho com a necessidade de manter uma dieta saudável. A expressão sugere uma variação ou rotação de escolhas alimentares, indicando possíveis limitações ou padrões específicos na dieta do filho. A preocupação ressalta a importância de encontrar estratégias que harmonizem as preferências individuais do filho com a garantia de uma alimentação saudável, desafiando os cuidadores a explorarem abordagens criativas para incorporar alimentos nutritivos nas preferências existentes, promovendo gradualmente uma maior diversidade alimentar.

A participante 3 destaca algumas atividades diárias que a filha não aprecia, mas que são essenciais. Ela discute estratégias para tornar essas atividades mais aceitáveis, evitando que se tornem frustrantes, *"(...) Fiz uma fraldinha, uma fraldinha, meio calcinha porque ela não aceita muito. O fato de usar fralda"*.

Essa ação destaca a sensibilidade da participante ao reconhecer as preferências e desconfortos da filha, buscando soluções criativas para lidar com essas questões. A adaptação da fralda para atender às preferências da adolescente revela uma abordagem personalizada no cuidado, que visa não apenas a eficácia na gestão da saúde, mas também o respeito às escolhas individuais e a promoção do conforto emocional da filha. A utilização da fralda é crucial devido à progressão da condição, que resultou na perda de controle dos esfíncteres pela adolescente.

A participante número 4 destaca que sua filha manifesta preocupações relacionadas aos gastos envolvidos em seu processo de cuidado, *"(...) Ela fala assim: mãe, mas não precisa. Eu falei é para seu bem. Mas ela continua achando que é gasto"*. Essa perspectiva, que erroneamente encara os custos ligados ao

cuidado como meras despesas, pode ter um impacto adverso no envolvimento da criança em atividades de autocuidado. Uma visão que prioriza a ideia de despesa em detrimento do investimento em saúde pode prejudicar a adesão da criança a práticas voltadas para seu bem-estar a longo prazo.

No entanto, em um momento posterior, a cuidadora percebe que as prioridades financeiras de sua filha são diferentes, “(...) *Ela quer que eu compre brinquedo, mas não quer que eu compre as coisas para ela, que é para ela usar, por exemplo os medicamentos*” (P4).

Nessa perspectiva, torna-se evidente uma priorização de despesas relacionadas a itens de lazer, como brinquedos, em detrimento dos investimentos em aspectos fundamentais para sua saúde, como a aquisição de medicamentos. Essa dinâmica reforça a importância de abordagens sensíveis e educativas para reorientar a percepção da criança sobre a natureza essencial dos gastos associados ao seu cuidado.

Contudo, em uma perspectiva mais abrangente de saúde, o direito ao lazer também é considerado como uma forma de produção de saúde. Se faz necessário uma organização colaborativa, para que uma concepção não sobreponha a outra e sim que sejam complementares em prol de uma atenção integral às necessidades da criança, sejam elas conscientes ou não. O entendimento e a consideração de ambas as dimensões são fundamentais para promover uma abordagem holística e eficaz no cuidado à saúde da criança.

A comunicação prévia das ações de cuidado surge como um elemento crucial, destacado pela participante 3 em sua narrativa. Essa prática implica informar antecipadamente a criança sobre os procedimentos de cuidado que serão realizados, oferecendo uma oportunidade para ela compreender e se preparar para as ações que serão empreendidas. “(...) *Ela gosta também que a pessoa quando chegue, se apresente e que toda vez que for entrar ou fazer alguma coisa nela que comunique a do que vai ser feito*” e “(...) *sempre ela contribui com nas brincadeiras e todo e qualquer, todo, qualquer assunto relacionado a ela*” (P3).

A ênfase dada pela participante à prática de comunicação, que inclui apresentação e prévio aviso de ações, ressalta não apenas um compromisso ético essencial, mas também uma norma desejável em toda a prestação de assistência à saúde. No entanto, é lamentável observar que persistem vestígios de capacitismo, onde a individualidade e a existência da adolescente adoecida são negligenciadas.

Isso resulta na subestimação de suas capacidades, levando à adoção de procedimentos invasivos e desprovidos de privacidade em relação ao corpo da adolescente, mesmo quando necessários.

Essa abordagem compromete a forma de vinculação e, conseqüentemente, a qualidade do cuidado oferecido. Devido à presença de múltiplas limitações físicas, a paciente encontra-se acamada e com restrição de movimentação, o que ocasionalmente pode levar a uma interpretação errônea de que suas funções cognitivas não estão preservadas (Pupulim; Sawada, 2010).

3. CAPACITISMO

A discussão sobre capacitismo abordada aqui não necessariamente implica perspectivas capacitistas por parte das cuidadoras, mas visa explorar o impacto do capacitismo como uma estrutura de opressão.

Embora os estudos sobre capacitismo estejam tradicionalmente focados no espectro de deficiências, nesta discussão, ampliaremos o conceito para incluir as condições crônicas complexas de saúde. Faremos um paralelo entre esses dois campos de conhecimento, reconhecendo as similaridades e diferenças.

Ao contrário das outras categorias de análise, nesta será adotada uma única subcategoria intitulada "Desafios sociocomunicativos e estigmatização". É relevante observar que as participantes, com exceção da participante 5, abordaram aspectos significativos dentro dessa categoria.

Nessa categoria discutiremos os seguintes pontos: preocupação com a percepção externa, construção social das expectativas e desafios na expressão de perspectivas futuras, estigmatização e privação de oportunidades, bullying e a discussão sobre "força de vontade".

3.1 Desafios sociocomunicativos e estigmatização

Iniciamos a discussão desse tópico, destacando uma fala da participante 1, "(...) *Ele não gosta de realizar atividades adaptadas no convívio social por medo de como vão enxergá-lo como menor e diferente*". Essa atitude pode ser influenciada por questões sociais e emocionais associadas à aceitação e à autoestima, sustentadas também pela estrutura do capacitismo.

O capacitismo é caracterizado pela discriminação e estigmatização de pessoas com deficiência, fundamentando-se na concepção de que a capacidade é a norma desejável. Qualquer desvio dessa norma pode reforçar estigmas relacionados à incapacidade, refletindo a pressão social para conformar-se às normas tradicionais de funcionalidade e autonomia.

Dessa estigmatização surge uma certa “normatividade do fazer”, que também é presente no discurso da participante 2, ainda que marcada por uma reprodução inconsciente, “(...) *O que ele faz? Ele não faz nada*”. A declaração implica que, se as ações não seguem um modelo determinado ou não se enquadram em determinada forma, são percebidas como se não tivessem valor.

A participante 3 também destaca essa perspectiva, apresentando uma percepção real do impacto dessa barreira na assistência em saúde, “(...) *Porque por muito tempo, ela foi vista como uma criança que estava ali, que só assistia vídeo e que não possuía vontades e desejos e que não estava atenta a tudo*”.

Os relatos indicam a relevância de práticas de educação em saúde e capacitação profissional para lidar com as diferenças. Essa observação sublinha a necessidade de superar estereótipos e preconceitos que podem surgir de expectativas sociais restritivas em relação às pessoas com condições de saúde específicas. A implementação de práticas educativas em saúde é crucial para sensibilizar os profissionais de saúde, promovendo uma compreensão mais ampla e respeitosa das capacidades e experiências individuais.

Santos e Minayo (2021) abordam que os prognósticos para o crescimento e desenvolvimento são diferentes para crianças com condições de saúde específicas em comparação com aquelas sem esses problemas.

A participante 3 destaca dificuldades na construção de expectativas e na expressão de perspectivas futuras devido à imprevisibilidade dos prognósticos. Ela diz que essa dificuldade a acompanha desde os primeiros anos de vida, “(...) *É porque falar de perspectiva é muito difícil para uma criança que não conseguiu fazer muita coisa*”. Também afirma:

(...)Quando você engravida, né, que você tem um filho, você espera que seu filho corra, que seu filho fale, que seu filho com 14 anos, a idade dela, já esteja indo para a escola sozinho, já esteja começando a

querer estar ali de papinho com garotos. ”
(P3)

Quanto à estigmatização e privação de oportunidades, a participante 2 apresenta certo receio em expor o filho em situações de convívio social, “(...) *E eu preferia mesmo que ele estudasse em casa, mas não pode ser assim*”. O desejo de que o filho estudasse em casa sugere uma preocupação com o estigma associado a interações sociais e as possíveis dificuldades que ele poderia enfrentar.

Combater o capacitismo envolve não apenas promover a aceitação e inclusão, mas também trabalhar para criar ambientes educacionais e sociais que ofereçam apoio significativo e compreensão às necessidades individuais, permitindo que cada pessoa alcance seu potencial máximo, conforme aponta o DICIONÁRIO ANTI CAPACITISTA (2022).

A participante 4, expressa preocupações significativas acerca da socialização de sua filha e do impacto de sua condição de saúde. “(...) *Então, ela já sofre bullying daquele jeito que ela tá, imagine se ela for colocar uma sonda aí que as crianças terão mais sucesso nesse processo (...) e não vão querer chegar perto dela, tadinha*”

A entrevistada, mesmo reconhecendo a necessidade imperativa de vias alternativas de alimentação para sua filha, destaca um aspecto que converge com um marcador social da diferença. A implementação da sonda, apesar de ser uma estratégia essencial para a manutenção da vida e funções vitais, pode potencialmente aumentar a vulnerabilidade de sua filha. Essa perspectiva está alinhada ao estudo conduzido por Azenha; Rodrigues, Galvão (2012), que destaca a existência de uma relação direta entre o fenômeno do bullying e as condições crônicas de saúde.

Essas reflexões enfatizam a necessidade premente de abordar não apenas as dimensões clínicas da condição da criança, mas também os desafios sociais e emocionais associados, particularmente em um ambiente onde estigmas e preconceitos podem manifestar-se de forma exacerbada.

A participante 4 demonstra uma certa dificuldade em compreender que o engajamento de sua filha em ações de cuidado não é sustentado unicamente por sua vontade, “(...) *No momento ela não tá gostando de fazer nada, não gosta de fazer tratamento, não gosta de fazer os medicamentos dela, não quer engordar*” e “(...) *É por isso que agora resolveu ficar internada*”.

Ao reproduzir discursos relacionados a uma suposta "escolha" de sua filha em permanecer internada, observa-se uma negligência quanto à importância do processo de cuidado. A obra "Guia Prático do Cuidador" (BRASIL, 2018), destaca que o cuidador deve compreender que a pessoa cuidada tem reações e comportamentos que podem dificultar o cuidado prestado, sendo crucial reconhecer as dificuldades e trabalhar sentimentos de frustração sem culpar-se. Isso ressalta a necessidade de uma abordagem sensível diante das reações e escolhas dos pacientes, promovendo um entendimento mais profundo das complexidades envolvidas no cuidado.

4. condições crônicas complexas DE SAÚDE

Na análise das condições crônicas complexas de saúde, foram estabelecidas duas subcategorias: "Impactos e Aspectos Psicossociais do Diagnóstico" e "Comunicação e Comportamento". A primeira foca os marcadores nas estruturas e funções corporais, a relação com as atividades cotidianas, as dificuldades associadas ao uso de estomias e a rotina exaustiva de cuidados, além de explorar a qualidade de vida. A segunda aborda as necessidades de adaptação na comunicação de crianças e adolescentes.

4.1 Impactos e aspectos psicossociais do diagnóstico

A participante 1 expressa uma comparação entre o período em que seu filho estava saudável e o momento atual, destacando mudanças corporais e a interrupção de atividades significativas. *"(...) Às vezes eu fico pensando: ele fica muito tempo parado, né?" (P1).*

Além das mudanças corporais, a participante aponta uma ruptura do desempenho ocupacional de atividades significativas: *"(...) Mas olhando assim, mas coisas que ele deixou de fazer, a natação foi agora " (P1) e "(...) Eu acho que a pior parte dessa vez, foi andar de bicicleta. Ele ganhou uma bicicleta no Natal e já estava andando. E agora teve de parar. " (P1)*

A Polineuropatia compromete a mobilidade, coordenação motora e sensibilidade, dificultando tarefas cotidianas. As alterações sensoriais também afetam a percepção, prejudicando atividades que demandam equilíbrio e coordenação motora. A fadiga e fraqueza muscular associadas à condição limitam a

resistência física, dificultando a execução de atividades que demandam esforço prolongado, impactando as AVDs como vestir-se, alimentar-se e realizar a higiene pessoal e de lazer e recreação (Fernandes, 2019).

A participante 2 expressa uma perspectiva mais singular ao reconhecer os impactos da condição clínica no desenvolvimento de habilidades cotidianas. Ao mencionar que: *“(...) para desenvolver essas habilidades aqui parece tão simples, mas eu acho que eu acho que não é a verdade.” (P2).*

Ela destaca a percepção de que o diagnóstico impacta de maneira significativa e muitas vezes não compreendida no desenvolvimento dessas habilidades. Essa observação ressalta que, embora certas habilidades possam parecer simples para outros, a presença da condição clínica adiciona uma camada de complexidade, tornando o desenvolvimento dessas habilidades um desafio adicional.

A perspectiva singular da participante enfatiza a necessidade de abordagens personalizadas e sensíveis às necessidades individuais, reconhecendo que o impacto da condição clínica no cotidiano pode variar amplamente de pessoa para pessoa.

Quanto aos marcadores de função e estrutura: *“(...) Ele tem algumas dificuldades motoras pequenas e também a questão pulmonar” (P2).* Questões motoras e respiratórias, podem afetar diretamente o desempenho ocupacional de atividades cotidianas de todas as áreas de desempenho, incluindo as ações de autocuidado Oliveira et al. (2019). Ainda que as dificuldades sejam discretas, não devem ser negligenciadas.

A participante 3 aborda uma perspectiva que vai além das funções fisiológicas, considerando aspectos relacionados à funcionalidade e participação. *“(...) Ela sempre pede umas duas ou três vezes no dia para que eu limpe o óculos”.(P3).* Visto que a visão é fundamental para a participação em atividades cotidianas, essa solicitação assume importância significativa, especialmente para a adolescente em questão, considerando o impacto nos demais sistemas sensoriais e motor causados por sua condição.

O cuidado com os óculos não apenas visa possibilitar o envolvimento em atividades, mas também reflete uma preocupação mais ampla em relação à qualidade desse engajamento. Isso ressalta a abordagem abrangente da participante, que reconhece não apenas as necessidades básicas, mas também os

elementos que contribuem para a eficácia e a experiência satisfatória nas atividades diárias.

A participante 4 expressa preocupações sobre questões emocionais e a relação com a condição crônica de sua filha na adolescência.

“(...) Eu até perguntei às médicas se caso que essas crianças, quando vão entrando na adolescência começa a ter esses pensamentos ” – P4

“(...) Eu não sabia que a doença dela, com o tempo, quando ela vai crescendo, ela pode ter ansiedade, depressão e isso eu tenho medo, porque criança quando entra em depressão foi dela, dela tentar dela mesmo se machucar com a faca.” – P4

A doença crônica na adolescência pode provocar repercussões físicas, psicológicas e sociais, exigindo atenção singular no processo de hospitalização. Apesar dos avanços no diagnóstico e terapêutica, essas doenças demandam uma adaptação contínua, muitas vezes conflitante com o processo de crescimento (Huerta, 1990).

O trabalho conduzido por Araujo et al. (2011) aprofunda a compreensão da relação entre condições crônicas e adolescência, explorando aspectos interrelacionados com as redes sociais e sua relevância, bem como os processos de autonomização e planejamento do cuidado. A pesquisa destaca que esses elementos, intrinsecamente conectados, adquirem uma significância equiparável ao cuidado clínico direcionado à doença em si.

As participantes também apontam questões relacionadas ao uso de estomas, em especial a Gastrostomia. Pessoa com estomia é aquela que, em decorrência de um procedimento cirúrgico que consiste na exteriorização do sistema (digestório, respiratório e urinário), possui uma abertura artificial entre os órgãos internos com o meio externo (BRASIL, 2009). A terminologia da estomia se dá de acordo com o segmento corporal exteriorizado. Assim, têm-se as estomias de respiração (traqueostomia), as estomias de alimentação (gastrostomia e jejunostomia) e as estomias de eliminação (urostomias, ileostomias e colostomias) (Santos; Cesaretti, 2015).

A participante 3, compartilha a presença de marcas corporais no corpo de sua filha, evidenciando as necessidades geradas por sua condição, especialmente relacionadas às estomias:

“(...) Eu fiz aqui umas marquinhos no corpinho dela, mas eu acabei passando a

tinta por cima. E aí foi. Mas dá para ver que ela tem uma estomia que é o furinho direto na bexiga por onde ela libera o xixi. Tem a GTT que é onde ela se alimenta e tem a traqueostomia aqui. ” (P3)

Essas marcas corporais representam procedimentos médicos necessários para a saúde da adolescente, incluindo uma estomia vesical para eliminação urinária, uma Gastrostomia (GTT) para alimentação e uma traqueostomia para a via respiratória. A conscientização da mãe sobre essas intervenções e a marcação simbólica no corpo destacam a importância da compreensão e aceitação desses aspectos específicos da condição da filha, contribuindo para uma abordagem mais informada e compassiva no cuidado diário.

Ela aponta ainda a necessidade de uma abordagem pensada na qualidade de vida da filha: *“(...) Eu uso os travesseiros para deixar a perninha dela e os pezinhos dela mais confortáveis ” (P3)*. Esses cuidados relacionados à gestão da dor, posicionamento e conforto, alinham-se aos princípios delineados por Berry et al. (2015) que visam minimizar a severidade de eventos agudos, exacerbações crônicas, dor e sofrimento, enquanto buscam maximizar o desenvolvimento funcional e cognitivo, o status funcional, o tempo fora do hospital, a inclusão escolar e comunitária na perspectiva das CCCs. A integração sinérgica desses elementos contribui para garantir uma maior qualidade de vida no cotidiano da adolescente.

A participante 4, destaca questões relacionadas à nutrição e ao ganho ponderal, aspectos diretamente vinculados à condição de saúde da filha: *“(...) Que expectativas eu tenho com ela? Que ela engorda mais, né? ” (P4)* e *“(...) E se ela não engorda comendo? Aí ela precisa usar o acesso à barriguinha. Aí eu não quero. ” (P4)*

Essas observações evidenciam a preocupação da cuidadora com o desenvolvimento nutricional da filha, indicando uma expectativa associada ao ganho de peso como um indicador de saúde. A hesitação em recorrer a acessos à barriga (no caso, o uso da Gastrostomia) sugere uma relutância relacionada a intervenções invasivas, destacando a complexidade das decisões relacionadas ao cuidado da criança (Rodrigues et.al, (2019).

A participante 5 destaca a importância do uso da GTT e as dificuldades enfrentadas pelo filho na adesão a essa prática. Contudo, ela consegue apontar

algumas hipóteses que diretamente prejudicam a adesão: *“(...) e que ele precisa muito utilizar a GTT. Ele come pela boca e pra ele não foi fácil colocar uma GTT depois de grande..” (P5).*

A aceitação do uso da Gastrostomia (GTT) por pré-adolescentes envolve desafios psicossociais complexos. Este cenário é permeado por questões relacionadas à imagem corporal, conflitos percebidos entre o dispositivo e a busca por independência, o impacto na qualidade de vida e a incorporação de mais um componente nos cuidados contínuos, entre outros fatores (Mela. Zacarin; Dupas, 2015).

A participante ainda aponta uma dificuldade relacionada à rotina exaustiva de cuidados, relacionando como uma barreira para o engajamento. A condição crônica e complexa impõe a necessidade de estabelecer uma rotina exaustiva de cuidados (Menezes et. al, 2023)

“(...) Foi o que eu coloquei sobre a fisioterapia, ele reclama muito. Ele fala que é muito cansativo, todo dia na semana você faz os mesmos exercícios. Todo dia é assim..” (P5) e “(...) Ele chega na fisio e atrapalha muito, pois ele já está cansado e estressado..” (P5).

A criança, mesmo compreendendo a relevância do tratamento, percebe uma carga excessiva de responsabilidades vinculadas à preservação de sua saúde. Pizzignacco; Lima (2006) e Rezinho; Gomes (2016) destacam que os cuidados diários exigidos no tratamento, ocupam um tempo da rotina que impede as crianças e adolescentes de realizar outras atividades.

4.2 Comunicação e comportamentos

A participante 3 destaca que, além de uma dificuldade inerente à personalidade da adolescente, a expressão de seus desejos e vontades é também impactada pela condição de saúde. *“(...) ela não tem muita facilidade de se expressar com outras pessoas” (P3).*

Esse relato evidencia uma complexidade adicional decorrente do diagnóstico progressivo de perda de funções fisiológicas, incluindo a comunicação verbal. A dificuldade em expressar-se pode ser uma ramificação direta da condição de saúde da adolescente. Nesse contexto, a compreensão e adaptação por parte dos profissionais de saúde tornam-se ainda mais cruciais para garantir uma

comunicação eficaz e satisfatória, proporcionando um cuidado mais centrado nas necessidades específicas da paciente.

A comunicação vai além da fala, incorporando gestos, expressões faciais, símbolos e outras formas de interação no cotidiano (Miranda; Gomes, 2004). Além da dificuldade apresentada na expressão, também apresenta uma dificuldade relacionada à compreensão, “(...) *outras pessoas não conseguem entendê-la*” (P3).

A comunicação desempenha um papel essencial na interação social, permitindo a expressão de sentimentos e a transmissão de conhecimento (Araújo et al., 2013). A falta de compreensão por parte dos outros pode causar frustração na adolescente, entendida como a sensação de ser impedida de satisfazer necessidades ou desejos devido a obstáculos ou problemas (Faiad; Pasquali; Primi., 2016).

Esses desafios ressaltam a necessidade de abordagens adaptadas para promover uma comunicação efetiva e compreensão da adolescente. Ainda destaca que, ao abordar a comunicação, o fator primordial está associado à questão da voz e do som. “(...) *Eu acho que a questão da voz, do som, principalmente, eu acho que é o fator principal.* ” (P3). A dificuldade nessa área pode impactar significativamente a interação e compreensão, evidenciando a importância de estratégias adaptativas que levem em consideração essas limitações específicas.

5. HOSPITALIZAÇÃO

Na análise da temática da hospitalização, foram estabelecidas duas subcategorias: "Hospital assumindo dupla função: facilitador e barreira" e "Perspectivas sobre a natureza da internação". A primeira engloba a visão positiva do hospital como uma rede de suporte, a necessidade de realização de atividades de combate ao ócio e estímulos devido à quebra de rotina e ociosidade, além das limitações no suporte social. Na segunda subcategoria, são abordadas a "escolha voluntária" de internação, a hospitalização percebida como condenação, as naturezas distintas de internação e a periodicidade das internações.

5.1 Hospital assumindo dupla função: facilitador e barreira

Nessa subcategoria, a participante 1, não reconhece nenhum impacto significativo no desempenho das atividades, só destaca o afastamento da rotina tradicional, a ociosidade e ausência de atividades de interesse.

Durante o período de internação, a limitação da mobilidade, as restrições de atividades e a dependência de cuidados multiprofissionais frequentes podem levar à ociosidade, resultando em uma interrupção nas rotinas diárias (Costa; Morais, 2017).

Essa ruptura do cotidiano pode afetar tanto o bem-estar físico quanto o emocional dos pacientes. A falta de atividades ocupacionais e a sensação de isolamento podem contribuir para o tédio, a ansiedade e até mesmo impactar negativamente na recuperação. (Gomes; Fernandes; Nóbrega, 2016).

A reintegração desses pacientes nas atividades diárias após a hospitalização também pode ser desafiadora devido às mudanças nas condições físicas e à necessidade de ajustar-se novamente às rotinas normais. Portanto, estratégias que promovem atividades ocupacionais adequadas durante a hospitalização, além de planos de transição para reintegrar gradualmente os pacientes à rotina após a alta, são essenciais para mitigar os impactos negativos da ociosidade e da ruptura do cotidiano durante o período de hospitalização.

A participante 3 destaca dois pontos relacionados à hospitalização, seriam a restrição de participação e o afastamento da rede familiar.

O primeiro ponto ressalta a condição da adolescente, que está acamada e sem movimentos, indicando as limitações físicas associadas à hospitalização, evidenciando os desafios enfrentados pela paciente em termos de mobilidade e autonomia. *“(...) E o segundo é ela estar acamada, sem movimentos.” (P3)*

O segundo destaca a ausência de apoio da rede familiar devido à distância geográfica, destacando a falta desse suporte tanto para a mãe quanto para a própria adolescente. *“(...) E a família, minha família tá toda longe, então não tem esse apoio, nem eu, nem ela A gente não tem muito esse suporte lá de fora.” (P3)*

Esse distanciamento também é discutido em textos como o de Silva et.al (2010) que destaca que a distância gerada pelas hospitalizações recorrentes ou, ainda, pelo longo tratamento exigido pela doença crônica, pode transformar as relações familiares, sobretudo, a vida conjugal dos responsáveis pela criança, vulnerabilizando os relacionamentos familiares.

A participante 4 destaca o hospital e a equipe médica, bem como sua família e amigos, como grandes facilitadores no processo de cuidado de sua filha. No entanto, a hospitalização apresenta uma faceta de desafios, como ilustrado a seguir:

“(...) Até quando ela ficou internada no dia, ela falou assim Mãe, você me desculpe. Aí eu perguntei Desculpa, por quê? Porque eu tô internada. Eu falei Não, minha filha, não precisa, você tem que se cuidar. A única que tá aqui sou eu. Então é eu que vou estar aqui. Sua avó não pode, o seu pai não tá nem tchum. Então, minha filha, não precisa pedir desculpa. E para cuidar de você, eu tô aqui para sentir dor. Depois eu resolvo as minhas dores ” (P4)

Pesquisas conduzidas por Oliveira (1993) e Sa-Serafim; Silva; Bu (2021) exploram as representações sociais da hospitalização em crianças, analisando as percepções desenvolvidas em relação ao ambiente hospitalar e as dinâmicas de interação estabelecidas nesse contexto, onde o sentimento de culpa e castigo também surgem no discurso dos participantes.

5.2 Perspectivas sobre a natureza da internação

A participante 2 não enxerga a hospitalização como uma barreira para o engajamento em ações de autocuidado, reconhecendo que o hospital é um lugar de assistência. Contudo, após discorrer sobre alguns apontamentos do filho em relação ao processo de hospitalização:

“(...) Ele me questionou do porque ter ficado internado, até chegou a dizer que era condenado uma vez na vida ” (P2) e “(...) porque só eu que tenho isso na minha família? Pq eu fiz para Deus? O que é que eu fiz para merecer isso? ” (P2)

Esses relatos evidenciam as complexidades emocionais enfrentadas pela criança durante a hospitalização, revelando sentimentos de confusão, injustiça e até mesmo uma possível associação da condição de saúde com um castigo divino. Essa compreensão aprofundada das experiências emocionais do filho é fundamental para fornecer um suporte holístico durante o processo de cuidado e recuperação (Ribeiro; Pinto Junior, 2009).

A participante 4 aponta a periodicidade de internações como indicativo da progressão da condição de sua filha. “(...) *Ela estava internando de quatro em quatro anos. Aí já começou a espaçar menos, que ela internou de novo.*”

A persistência da condição crônica no ambiente domiciliar assume uma manifestação distinta, marcada pela inserção em um cotidiano diferente. A ocorrência de internações sinaliza uma determinada gravidade ou agudização da condição (Gabatz; Ritter, 2007).

Essa observação destaca a importância de monitorar os padrões de internação como indicadores de evolução na condição de saúde, proporcionando uma compreensão mais profunda do curso da doença crônica e orientando ajustes necessários nas estratégias de cuidado.

A participante 5 indicou que a instituição hospitalar se apresenta como um facilitador para a adesão ao tratamento. Apesar de estudos, como o de Lucisano et.al (2013) apontarem que a hospitalização tem impacto direto no desempenho funcional em atividades de autocuidado, a participante também expressa uma certa percepção quanto à natureza dessas hospitalizações. Compreende que a hospitalização é proporcionada por uma determinada agudização de sintomas clínicos, mas discorre que nessa atual internação, o motivo subjacente tenha sido a implementação de estratégias preventivas para evitar o agravamento da condição. Gabatz e Ritter (2007) exploram diversas percepções associadas ao processo de hospitalização, destacando a complexidade dessa experiência.

6. CUIDADORES E REDE DE SUPORTE

Na análise da última categoria, foram estabelecidas duas subcategorias: nomeadas de "Suporte ampliado e redes sociais" e "Desafios e estratégias para o cuidado". A primeira engloba a importância do cuidado intersetorial e interdisciplinar, desafios na abordagem da rede familiar e o suporte coletivo e individual. Na segunda subcategoria, são abordadas a sobrecarga do cuidado, a barreira para o envolvimento de outras pessoas, o reconhecimento de limites pessoais, questões relacionadas à maternidade e sentimento de culpa.

6.1 Suporte ampliado e redes sociais

A participante 1 entende que o cuidado não deve se restringir somente às Instituições de Saúde, “(...) *A escola é igual, falei. A diretora me dá muito suporte, a*

professora também me ajuda bastante e ela faz manutenção do elevador toda sexta feira ”.

A colaboração intersetorial é crucial no cuidado de condições crônicas, integrando diferentes setores para uma abordagem holística, conforme prioriza a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança. (BRASIL, 2015).

Essa cooperação amplia o acesso a recursos diversos, promove o empoderamento do paciente e melhora a eficiência nos serviços de saúde. Além disso, ao abordar determinantes sociais da saúde, contribui para a equidade no acesso aos cuidados. Essa abordagem coordenada é essencial para otimizar o cuidado e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com condições crônicas complexas.

A participante 2 reconhece a escola como um importante aliado no processo de cuidado do seu filho e como um dos facilitadores. Essa percepção destaca a valorização da colaboração entre a família e a instituição educacional como um elemento crucial no suporte ao desenvolvimento e bem-estar da criança.

O reconhecimento da escola como aliada sugere a importância de parcerias interdisciplinares e da construção de um ambiente inclusivo que considere as necessidades específicas do filho no contexto educacional.

A participante 3, ainda que se veja como principal cuidadora, ela enxerga parceiros do cuidado, como podem ser vistos na frase a seguir:

“(...) Hoje eu sou, eu me vejo como a principal cuidadora dela por desenvolver quase a maior parte dos cuidados. Mas ali eu tenho, eu posso contar com a equipe de enfermagem que eu acho que depois de mim são eles ”

Essa observação destaca a relevância da abordagem interdisciplinar no cuidado à saúde, onde diversos profissionais colaboram para garantir o bem-estar da paciente. Essa interação harmoniosa entre cuidadores informais, como a mãe, e profissionais de saúde contribui para um ambiente de cuidado mais eficaz.

Ao mesmo tempo em que a participante se identifica como a principal cuidadora, ela também demonstra um domínio considerável no cuidado complexo, como indicado na frase: *“(...) eu já sei mais ou menos como chegar, como pegar, como fazer, qual é o melhor jeito ” (P3).*

Essa afirmação reflete a experiência acumulada pela mãe ao longo do tempo no manejo dos cuidados específicos exigidos pela condição de saúde da filha. O conhecimento detalhado sobre os procedimentos e a confiança na execução indicam uma profunda compreensão das necessidades da adolescente, destacando a capacidade da cuidadora de lidar com os desafios complexos inerentes ao cuidado da adolescente.

Quanto à relação com familiares, a participante 2 identifica a sua família, que teoricamente poderia ser uma fonte de apoio, como uma barreira devido à "falta de conhecimento" sobre as condições de saúde do filho. A ausência de compreensão da complexidade do caso por parte da rede familiar é percebida como um desafio, sendo descrita como um desconhecimento que leva à crença equivocada de que tudo seja frescura ou então duvidam das coisas que ela fala.

A participante 3 aponta que sua relação com a família se dá por meio do uso de tecnologias de informação: *"(...) Ela tem uma ligação muito forte com as crianças, com os irmãos. As ligações são mais por áudio."*

A videochamada/ligação constitui-se como potente ferramenta para promover e fortalecer a ligação afetiva entre o paciente e os membros da sua rede socioafetiva, minimizando o impacto e os riscos que as restrições de visita causam no bem-estar psicossocial do sujeito internado e entes queridos (Flicher et.al., 2020).

Apesar do estudo ocorrer dentro do período específico da pandemia de COVID-19, essa estratégia se mantém presente nas práticas assistenciais de diversas Instituições. Contudo, apesar de reconhecer as tecnologias como potência, reconhece limites relacionados à sua relação com as mesmas. *"(...) Eu não consigo colocar muito vídeo chamada, até por conta do sinal e por questões que eles acabam ficando muito sensíveis e assim eu não estou lá para dar um apoio para eles". (P3)*

Nesse contexto, a participante aponta para desafios práticos, como problemas de sinal, que afetam a frequência e a qualidade das videochamadas. Além disso, ela expressa uma preocupação emocional, indicando que a distância física impede seu apoio direto aos seus outros filhos durante essas interações virtuais.

A participante 4 ressalta que a família desempenha um papel crucial na formação cultural e comportamental, sendo que alguns desses aspectos são reproduzidos no cotidiano. *"(...) minha mãe fala: Ah, importante são vocês. Depois*

eu me cuido. Aí não sei se ela coloca isso na cabeça dela, que ela também pode se cuidar depois.” (P4)

Nesse contexto, a mãe da entrevistada expressa uma priorização dos outros membros da família em detrimento de si mesma, sugerindo a possibilidade de tal atitude influenciar a percepção da filha sobre a importância do autocuidado.

6.2 Desafios e estratégias para o cuidado

Todas as participantes relatam em algum ponto sobre a rotina exaustiva de cuidados, contudo a participante 3 apresenta de forma explícita uma percepção quanto à sobrecarga de cuidados. *“(...) pois como sou eu que faço a maior parte dos cuidados.” (P3)*

Essa observação ressalta a significativa responsabilidade assumida pela cuidadora, indicando que a mãe é a principal responsável pela realização da maioria dos cuidados necessários à filha. A sobrecarga de cuidados pode ter implicações tanto físicas quanto emocionais para a participante, sublinhando a importância de um suporte adequado e recursos para lidar com as demandas intensas associadas ao papel de cuidadora (Barbosa et.al, 2012).

A participante expressa um empoderamento em relação ao cuidado ao destacar: *“(...) E mãe presente, mãe tem que estar ali. ” (P3)*. Nessa afirmação, ela ressalta a importância da presença da mãe no cuidado, enfatizando a relevância do seu papel ativo e contínuo no suporte à filha.

Embora reconheça seu papel como facilitadora no cuidado, também identifica momentos em que se percebe como uma barreira para o envolvimento de outras pessoas. *“(...) Tomar a frente de muita coisa acaba sendo uma barreira para outras pessoas chegarem ” (P3)*.

Essa percepção indica uma consciência da participante sobre o equilíbrio delicado entre assumir responsabilidades e permitir a colaboração de outras pessoas no cuidado da adolescente. Destaca a centralidade do cuidado, o que pode resultar na transferência excessiva de responsabilidades para o cuidador principal. Esse fenômeno pode levar à saída de outras pessoas da co-responsabilização no cuidado.

A participante 2 relata ter optado por uma decisão significativa: pedir demissão do seu emprego. Essa escolha foi motivada pela necessidade de priorizar integralmente o tratamento do filho, colocando seus cuidados médicos em primeiro

plano. Em relação a sua própria saúde, a participante expressou preocupações sobre sua saúde mental. *“(...)Hoje em dia eu não faço acompanhamento psicológico mais, mas estou acompanhando com psiquiatra, que ele dá remédio né?” (P2)*

O impacto gerado pelo diagnóstico da doença ou da deficiência afeta não só o paciente, mas também a sua estrutura familiar e a sua rede social de apoio, uma vez que se torna necessário rever projetos e fazer ressignificações em relação ao novo modo de vida.

Cada sujeito irá lidar com as transformações à sua maneira, contudo, é comum que o processo seja dificultoso no início e demande tempo, tanto para o paciente quanto para os familiares se adaptarem ao contexto em que foram inseridos.

Barros et al. (2022), aponta os impactos causados pelo adoecimento, com destaque às questões relacionadas à organização da rotina. *“(...)tenho tanta dificuldade em manter a rotina ” (P2)*. A participante descreve uma dinâmica em que se dedica a cuidar dos outros, mas encontra dificuldades em priorizar seu próprio bem-estar. Essa situação reflete um padrão de negligência em relação ao autocuidado em detrimento das responsabilidades para com os outros.

A participante 4 aponta alguns limites e desafios de assumir o papel de cuidadora e descreve estratégias para lidar com essa situação desafiadora: *“(...) É de você perder a paciência e te agarrar na parede e falar assim Me dê Senhor, paciência, que o Senhor me dê força e dai eu acabo batendo nela ”*.

Essas dificuldades apresentadas pela participante somam-se às demais dificuldades presentes no cuidado de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde (Millbrath et. al, 2023).

É fundamental evitar a naturalização da violência, no entanto, abordagens que envolvam o apontamento e a culpabilização não se mostram eficazes. Por fim a participante aponta algumas questões relacionadas às suas próprias vulnerabilidades:

“(...) eu tenho crise de ansiedade. Eu evito ter as minhas crises perto dela para não afetar mais a mente dela.” – P4 e “(...) Eu fui lá para fora. Eu. Eu me desmanchei, eu chorei. Eu falei assim só pedi a Deus me dê força, porque agora eu não posso ter essa crise aqui dentro, não..” (P4)

A explicitação dessas vulnerabilidades evidencia uma necessidade emergente de reorganização dos processos de cuidado. Destaca-se que a assistência não deve ser focada exclusivamente na pessoa adoecida, mas deve ser estendida ao cuidador, conforme preconiza o manual “CUIDANDO DE QUEM CUIDA” do Grupo Conceição (2003).

A participante 5 deixa subentendida que ocupa o papel principal na prestação de cuidados, embora conte com o respaldo de outras pessoas, como o pai da criança. “(...) *O pai incentiva, mas eu sou a mãe, a nutri, a fisio*” Nessa declaração, a mãe explicita a necessidade de adquirir uma variedade de conhecimentos, e, uma vez que em casa não dispõe de cuidados 24 horas por parte da equipe profissional, assume a responsabilidade de integrar conhecimentos de diversas áreas.

Para viabilizar essa integração de saberes, estratégias de educação em saúde por parte dos profissionais tornam-se essenciais, preparando a cuidadora para desempenhar seu papel de forma eficaz.

Martins et. al. (2018) destacam uma preocupação relacionada à centralização das responsabilidades em uma única pessoa, no caso da participante, alertando para o risco de redução de sua singularidade como sujeito no processo de cuidado e a ser considerada apenas como um instrumento

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao estabelecer uma correlação entre os mapas corporais e os preceitos advindos da Teoria de Autocuidado de Orem, observa-se que crianças e adolescentes manifestam habilidades de autocuidado, evidenciando sua capacidade para realizar ações direcionadas à preservação da vida e promoção do bem-estar. A presença de atividades de autocuidado é corroborada pela demonstração de habilidades pertinentes ao desempenho dessas atividades.

Além disso, destaca-se a efetivação da exigência terapêutica de autocuidado, pois a condição de saúde desses indivíduos impõe demandas relacionadas ao desempenho, requerendo a utilização de diversos recursos e metodologias para atender às necessidades específicas decorrentes de sua condição de saúde.

No que concerne aos requisitos de autocuidado universais, estes se fazem presentes, abrangendo uma variedade de atividades cotidianas. Os requisitos de desenvolvimento, por sua vez, estão intrinsecamente ligados às mudanças corporais e fisiológicas decorrentes da progressão da patologia, demandando uma adaptação contínua à nova condição do indivíduo.

Relacionando esses aspectos com a Teoria de Déficit de Autocuidado, é notável que as crianças e adolescentes necessitam de suporte da Equipe de Enfermagem e de profissionais de saúde para engajar-se em atividades de autocuidado. Esse apoio pode ser oferecido por meio de 1) agir ou fazer para o outro; 2) guiar o outro; 3) apoiar o outro (física ou psicologicamente); 4) proporcionar um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal, quanto a tornar-se capaz de satisfazer demandas futuras ou atuais de ação; e 5) ensinar o outro conforme delineado por Orem (1980). Essa abordagem multifacetada destaca a importância do suporte profissional na promoção eficaz do autocuidado em indivíduos com condições crônicas complexas de saúde.

Para alcançar práticas efetivas de autocuidado, é necessário pensar em estratégias em contextos micros, como os processos relacionais e educativos, assim como de forma macro, como por exemplo a construção de políticas públicas que assegurem os direitos de universalidade, integralidade e equidade nas ações de saúde.

No que concerne à literatura, é observada uma escassez de estudos brasileiros que contextualizam a relação entre autocuidado e saúde em crianças e adolescentes, sendo ainda mais limitados aqueles que se dedicam à discussão de condições crônicas complexas. Algumas pesquisas abordam diretamente a temática em relação a determinadas patologias, tais como Diabetes Mellitus, Síndrome de Down e Paralisia Cerebral, entre outras.

A hipótese inicial dos autores não foi validada pela pesquisa, pois partia da premissa de que a hospitalização representava uma barreira ao desempenho de atividades de autocuidado. No entanto, as participantes destacaram o hospital como um facilitador. Essa constatação não implica em uma avaliação negativa; ao contrário, sugere um nível notável de excelência na assistência prestada pela

Instituição. Importante ressaltar que o estudo foi realizado em uma enfermaria, cujo perfil é de pacientes com condições crônicas, sendo assim, o cuidado é necessariamente compartilhado com os cuidadores, fortalecendo ações de educação em saúde, autonomia, vínculo e afeto.

Recomenda-se a realização de novos estudos com ênfase na população atendida e em diferentes cenários, visando corroborar a produção de mudanças nos protocolos assistenciais. Embora não seja o objetivo primordial deste trabalho, a expectativa é que os resultados obtidos possam contribuir para a reavaliação de paradigmas no processo de assistência, promovendo o reconhecimento das crianças e adolescentes como indivíduos capazes de construir seus próprios processos subjetivados de autonomia e independência.

Os limites do estudo estão relacionados à especificidade da Instituição e do campo de estudo e ao fato dos participantes serem todos do mesmo cenário de internação hospitalar. Contudo, as referências que foram apresentadas reforçam que as discussões e conclusões deste estudo estão em consonância com a literatura nacional e internacional.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. O comportamento de autocuidado e a prevenção em saúde mental. **Universidade Federal de Santa Catarina**, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/215603>

ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery**, v. 10, n. 1, p. 36–46, abr. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/yHcNnZxzLWzckHdBzHMNZHr/#>

AJURIAHUERRA J. Las Psicosis Infantiles. In **Manual de Psiquiatria Infantil**. 4ª ed. Barcelona: Toray-Masson; 1977. p. 673-731

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION - AOTA. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. **American Journal Occupational Therapy**, New York, v. 56, p. 609-639, 2002. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.56.6.609>

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION - AOTA. Uniform terminology for occupational therapy. **American Journal Occupational Therapy**, New York, v. 48, p. 1047-1054, 1994. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.48.11.1047>

ARAÚJO, Y. B. et al.. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 2, p. 281–286, mar. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/Y7MK4VX5rCnmgsfHVhPPfWJ/?format=pdf&lang=pt>

ARAÚJO, R. T. F. et al. Comunicação alternativa e/ou suplementar na intervenção terapêutica ocupacional de paciente com síndrome de Werdnig Hoffmann. **VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial Londrina** de, v. 5, 2013. Disponível em: <https://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2013/AT12-2013/AT12-002.pdf>

ARAUJO, A. M. D. S. . et al. Autocuidado apoiado - aplicação prática das intervenções educacionais e de apoio no cuidado na atenção primária: A experiência da clínica CASSI Juiz de Fora **CONVIBRA**, 2010 Disponível em: https://convibra.org/congresso/res/uploads/pdf/artigo24389_20201315.pdf

AZEVEDO, M. S. N. et al. Empowerment of the mothers of children in a pediatric intensive care unit. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 3, p. 998–1006, maio 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/LtN5Qhy3Jwynh5CHB7jn9wz/abstract/?lang=pt#>

AZENHA, M. R. J.; RODRIGUES, S. M. A.; GALVÃO, D. M. P. G.. Bullying e a criança com doença crônica. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 3, n. 6, p. 45-53, 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239965007.pdf>

BARBOSA, D. C. et al. Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. **Cogitare Enfermagem**, v. 17, n. 3, 2012. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewArticle/25830>

BARROS, A. C. et al. Saúde mental do cuidador familiar de pessoas com deficiências, doenças crônicas e raras. **ANALECTA-Centro Universitário Academia**, v. 7, n. 2, 2022. Disponível em: <https://seer.uniacademia.edu.br/index.php/ANL/article/view/3121>

BEE, H.; VERONESE, M. A. V.. **A criança em desenvolvimento**. Artes médicas, 1996.

BERRY, J. G. et al. Ways to identify children with medical complexity and the importance of why. **The Journal of pediatrics**, v. 167, n. 2, p. 229-237, 2015. Disponível em: [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(15\)00456-4/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(15)00456-4/fulltext)

BRASIL. Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações. Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva. Plano nacional de tecnologia assistiva. **Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva**. Brasília: Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações, 2021b.

BRASIL. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Diário Oficial da União 2009; 18 nov

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008. 64 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União,

Brasília, DF, n. 149, 6 ago. 2015. Seção 1, p. 37. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101, 2006. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>

BRAUN, V. ; CLARKE, V. Evaluating and reviewing TA research: A checklist for editors and reviewers. Auckland: **The University of Auckland**, 2017.

BUB, M. B. C. et al.. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 15, n. spe, p. 152–157, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/LP6Z97VFMXBTRKkHqwyJQBj/abstract/?lang=pt#>

BUCHANAN, A. E.; BROCK, D. W. Deciding for others: the ethics of surrogate decision making. **Cambridge University Press**, 1989.

CAMPBELL, F. K.. “Inciting Legal Fictions: Disability’s Date with Ontology and the Ableist Body of the Law”. *Griffith Law Review*, **London**, v. 10, n. 1, p. 42-62, 2001.

CARVALHO, E. D. O. et al. EXPERIÊNCIA DA CRIANÇA SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO: ABORDAGEM DA SOCIOLOGIA DA INFÂNCIA. **Cogitare Enfermagem**, v. 25, 27 out. 2020. Disponível em: <https://biblat.unam.mx/hevila/Cogitareenfermagem/2020/vol25/87.pdf>

CARVALHO, B. L.. O cuidar na terapia ocupacional: revisão sobre o uso da terminologia nas publicações em terapia ocupacional. **Universidade de Brasília**, 2021. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/31751>

CASTANHARO, R. C. T.; WOLFF, L. D. G. O autocuidado sob a perspectiva da Terapia Ocupacional: análise da produção científica/Self-care under the perspective of Occupational Therapy: analysis of scientific production. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S. l.], v. 22, n. 1, 2014. DOI: 10.4322/cto.2014.019. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/977>.

CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. (orgs.). Terapia ocupacional- fundamentação & prática. Rio de Janeiro: **Guanabara Koogan**, 2007

CESA, C. C.; KESSLER, T. M. Comunicação alternativa: teoria e prática clínica. **Distúrbios da Comunicação**, [S. l.], v. 26, n. 3, 2014. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/15147>.

CESARETTI, I. U. R.; SANTOS, V. L. C.G. **Assistência em estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia**. São Paulo: Atheneu, 2015. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/item/002719747>

CHAPARRO, C; RANKA, J. The occupational performance model(Australia): A description of constructs and structure. Sidney, Australia: **The University of Sidney**; 1997.

COA, T. F.; PETTENGILL, M. A. M. Autonomia da criança hospitalizada frente aos procedimentos: crenças da enfermeira pediatra. **Acta Paul Enferm.**, v. 19, n. 4, p.

433-438, abr. 2006. Disponível em:
<https://acta-ape.org/article/autonomia-da-crianca-hospitalizada-frente-aos-procedimentos-crencas-da-enfermeira-pediatra/>

COHEN E., et al. Ways to identify children with medical complexity and the importance of why. **The J. Pediatrics**. 2015; 167(2): 229-237. Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26028285>

CONCEIÇÃO, Grupo Hospitalar. Cuidando de quem cuida: manual para quem cuida de uma pessoa que precisa de cuidados permanentes. In: **Cuidando de quem cuida: manual para quem cuida de uma pessoa que precisa de cuidados permanentes**. 2003. p. 56-56. Disponível em:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Manual_Cuidadores_Populacao2.pdf

COSTA, T. S.; MORAIS, A. C.. A hospitalização infantil: vivência de crianças a partir de representações gráficas. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 358-367, 2017. Disponível em:
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11916>

DICIONÁRIO Anti Capacitista. 2022. Disponível em:
<http://blog.nubank.com.br/tag/capacitismo/>

FAIAD, C.; PASQUALI, L.; PRIMI, R.. Construção e evidência de validade do Teste de Reação à Frustração Objetivo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 32, n. spe, 2016. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/ptp/a/MNXFcN3vPwH3Y6Q8C8BZPJk/?lang=pt#>

FEUDNTER C., et.al. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. **Pediatrics** 2001; 107:E99. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11389297/>

FERNANDES, G. V.. Síndrome de Guillain-barré: avaliações, reabilitações e principais impactos no desempenho ocupacional de indivíduos acometidos. **Universidade de Brasília**, 2019. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/23079>

FERNANDES, L. T. B. et al. Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 6, p. 1318–1329, nov. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/XKcV6sB5bfMpqY4qhD4hg5h/#>

FERNANDES, L. T. B. et al.. SUPPORTED SELF-CARE ACTIONS FOR CHILDREN AND TEENAGERS WITH CHRONIC DISEASES. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 28, p. e20180325, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/HmGzFpdKXvP36DD3zxVhWBy/?lang=pt#>

FERNANDEZ, H. G. C.; MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 6, p. 2279–2292, jun. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/XK4xY3MLMCdfB8Nk3NVXd3H/?lang=pt#>

FIGUEIREDO, A. M.; SOUZA, S. R. G. Como Elaborar, Projetos, Monografias, Dissertações e teses. – 4. ed.- Rio de Janeiro:Lumen Juris, 2011.

FLEURY-TEIXEIRA, P. et al. Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, p. 2115–2122, dez. 2008.

Disponível

em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/QhQkpN8KWSmc67jX56j5whz/?lang=pt#>

FICHER, MFT et al. Vídeo chamadas: aproximando paciente, família e equipe durante a internação em tempos de pandemia de COVID-19. **Revista Qualidade HC, São José do Rio Preto**, 2020. Disponível em: <https://www.hcrp.usp.br/revistaqualidade/uploads/Artigos/312/312.pdf>

GASTALDO, D. et al. Body-Map Storytelling as Research: Methodological considerations for telling the stories of undocumented workers through body mapping [Internet]. 2012. Disponível em: <http://www.migrationhealth.ca/undocumented-workers-ontario/body-mapping>

GABATZ, R. I. B.; RITTER, N. R. Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 1, p. 37–41, jan. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/XdDwzsG7KybdPjhDcHqFS3F/abstract/?lang=pt#>

GOMES (ORG), I. L. V. et al. Doença Crônica em Crianças e Adolescentes: Produção de Saberes e Desafios para a Saúde Coletiva. **educapes.capes.gov.br**, 1 maio 2022. Disponível em: https://educapes.capes.gov.br/bitstream/capes/704358/2/ebook%20Doenca%20Cronica%20em%20Crianças%20e%20Adolescentes_%20Producao%20de%20Saberes%20e%20Desafios%20para%20a%20Saude%20Coletiva.pdf

GOMES, G. L. L.; FERNANDES, M. DAS G. M.; NÓBREGA, M. M. L. Ansiedade da hospitalização em crianças: análise conceitual. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 5, p. 940–945, set. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/JGWMpsHnHjHcY94Tm84FFLB#>

GONÇALVES, G. et al. O CONHECIMENTO SOBRE O AUTOCUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA. **REVISTA FOCO**, [S. l.], v. 16, n. 6, p. e2237, 2023. DOI: 10.54751/revistafoco.v16n6-063. Disponível em: <https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/view/2237>.

GONTIJO, D.; SANTIAGO, M. ; Autonomia e Terapia Ocupacional :reflexões à luz do referencial de Paulo Freire/Autonomy and occupational therapy:reflections in the light of Paulo Freire's framework.; **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - REVISBRATO** [Online], 4.1 (2020): 2-18.Web. 22 Dez. 2022. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/31474>

GRITTI, C. C. et al.. Desempenho ocupacional, qualidade de vida e adesão ao tratamento de pacientes com epilepsia. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, [S. l.], v. 26, n. 1, p. 93-101, 2015. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v26i1p93-101. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/79781>

GUEDES, O. de S.; DAROS, M. A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serviço Social em Revista**, [S. l.], v. 12, n. 1, p. 122–134, 2009. DOI: 10.5433/1679-4842.2009v12n1p122. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/10053>

HARTWEG, D. . OREM, D. Self-care deficit theory. California: Sage; 1991.

HARTWEG, D.; OREM, D. self-care deficit theory. In : Me QUINSTON, Chris Metzger, WEBB, Adele A. Foundations of nursing theory : contribution to 12 key theorists. **Thousand Oaks : Sage Publications**, 1995. p. 141-200.

HASSELKUS, B. R. Introdução a las poblaciones de adultos y ancianos. In: CREPEAU, E. B.; COHN, E. S.; SCHELL, B. A. B. (Orgs.). **Willard & Spackman: Terapia Ocupacional. Médica Panamericana**, 2008, p. 757-766.

HENRY, H. K. M.; SCHOR, E. L. Supporting self-management of chronic health problems. **Pediatrics**, 135(5), 789–792, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25896841/>

HUERTA, E. DEL P. N. BRINQUEDO NO HOSPITAL. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 24, n. 3, p. 319–328, dez. 1990. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/VgyKsWr3vTqGk3FfzQyFZRc/abstract/?lang=en#>

KENNEDY, A, et al. Implementation of self-management support for long term conditions in routine primary care settings: cluster randomised controlled trial. **BMJ** [Internet]. 2013 Mai; 346:f2882. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/346/bmj.f2882>

KLEIN, K. et al. Dehospitalization of technology-dependent children: the perspective of the multiprofessional health team. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, p. e20200305, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/RLQ8yxV8MpRm9ST9dhhbGbx/?lang=pt#>

LAGUNA, M.R.C.; ABREU, M.T.L. Educação em saúde: abordagens conceituais. In: Santos AS, Paschoal VDA, organizadores. Educação em saúde e enfermagem. Barueri, SP: Manole; 2017. p. 42-44.(Série Enfermagem).

LEITE, M.et al. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica [Impact on mothers' lives of caring for children with chronic illnesses]. **Revista Enfermagem UERJ**, [S. l.], v. 23, n. 4, p. 501–506, 2015. DOI:

10.12957/reuerj.2015.4966. Disponível em:
<https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/4966>

LEONE, C. A criança, o adolescente e a autonomia. *Bioética* 1998; 6:51-4.
Disponível em:
https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/324

LOWDEN, J. ;Children's rights: a decade of dispute; **Journal of Advanced Nursing** 37.1 (2002): 100-107. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11784403/>

LOZANO, PHOUTROW, A.. Supporting Self-Management in Children and Adolescents With Complex Chronic Conditions. **Pediatrics**, 141(Suppl 3), S233–S241, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29496974/>

LUCISANO, R. V. et al. Avaliação do desempenho funcional das habilidades de autocuidado em crianças hospitalizadas. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 20, n. 4, p. 128-133, 2013. Disponível em: [https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-20-4/ID-548-out-dez-2013-20\(4\).pdf](https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-20-4/ID-548-out-dez-2013-20(4).pdf)

MARTINS, P.L.; AZEVEDO, C. S.; AFONSO, S. B. C.. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 27, n. 4, p. 1218–1229, out. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/ZfGrPJwMHJbYJgMGbQB9kbM/abstract/?lang=pt>

MELA, C. C.; ZACARIN, C. F. L.; DUPAS, G. Avaliação de famílias de crianças e adolescentes submetidos à gastrostomia. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, Goiás, Brasil, v. 17, n. 2, p. 212–22, 2015. DOI: 10.5216/ree.v17i2.29049. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/29049>

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3265–3276, out. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hgv5TYZgWbKvspRtF/abstract/?lang=pt#>

MENDES, E. V.. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297–2305, ago. 2010.

MENDES EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família [internet]. Brasília:, DF Organização Pan-Americana da Saúde; 2012 Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf

MENEZES, L. A. et al. Análise da produção científica nacional das condições crônicas complexas em pediatria. **Saúde em Debate**, v. 47, n. 137, p. 284–297, abr. 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/jVCJGy63YBYDLS8g6YsZMNq/#>

MERHY E. E. Em busca da qualidade dos serviços de saúde: os serviços de porta aberta para a saúde e o modelo tecno-assistencial em defesa da vida (ou como aproveitar os ruídos do cotidiano dos serviços de saúde e colegiadamente reorganizar o processo de trabalho na busca da qualidade das ações de saúde). In: CECÍLIO, L. C. O. **Inventando a mudança na saúde**. São Paulo: Hucitec, 1994, p. 117-60.

MILBRATH, V. M. et al. Vulnerabilidades vivenciadas por familiares/ cuidadores de crianças com condição crônica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 33, p. e33034, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/WnrLdFzPvQf9Qh4LT8bj8jK/#>

MINAYO, M. C.S. (Org.) O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ed. São Paulo (SP): Hucitec-Abrasco, 2007

MIRANDA, C. L.; Gomes, I.C.D . Contribuições da comunicação alternativa de baixa tecnologia em paralisia cerebral sem comunicação oral: relato de caso. **Rev CEFAC**, v. 6, n. 3, p. 247-52, 2004. Disponível em: <https://abramofono.com.br/wp-content/uploads/2022/02/Artigo-3-16.pdf>

MORAIS, H. C. C. et al. Strategies for self-management support by patients with stroke: integrative review . **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, [S. l.], v. 49, n. 1, p. 136-143, 2015. DOI: 10.1590/S0080-623420150000100018. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/103173>

MOREIRA, M. C. N. et al.. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 11, p. e00189516, nov. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/YMz78XyCYCKT9Czd4C78xGv>

MOREIRA, M. C. N. et al. Gramáticas do capacitismo: diálogos nas dobras entre deficiência, gênero, infância e adolescência. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 10, p. 3949–3958, out. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/pvR4YxRFZzcpNdPCZ6YCwLw/#>

MOREIRA, M. C. N. E QUANDO A DOENÇA CRÔNICA É DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES? CONTRIBUIÇÕES SOBRE O ARTESANATO DE PESQUISAS SOB A PERSPECTIVA DA SOCIOLOGIA DA INFÂNCIA E DA JUVENTUDE. **CRONICIDADE**, p. 125, 2015.

NASCIMENTO, J. S et al. Cuidados do terapeuta ocupacional na introdução de recursos de Comunicação Alternativa no ambiente hospitalar/Occupational therapist care in the introduction of Alternative Communication features in hospital environment. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, [S. l.], v. 25, n. 1, p. 215–222, 2017. DOI: 10.4322/0104-4931.ctoRE0742. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1423>

NEVES, E. P. REFLEXÕES ACERCA DOS CONCEITOS AUTO-CUIDADO E COMPETÊNCIA/PODER PARA O AUTO-CUIDADO. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 21, n. 3, p. 235–241, dez. 1987. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/yJPTYPDW55SZqXDQphHKRCv/abstract/?lang=pt#>

NEUMAN, B. M.; FAWCETT, J. **The Neuman systems model**. 2. ed., Norwalk, CT: Appleton & Lange, 1989.

NOGUEIRA, I. S. et al. A PRÁTICA EDUCATIVA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: ESTRATÉGIA PARA REPENSAR E RECONSTRUIR AÇÕES DIALÓGICAS. *Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR*, [S. l.], v. 19, n. 1, 2015. DOI: 10.25110/arqsaude.v19i1.2015.5259. Disponível em: <https://www.revistas.unipar.br/index.php/saude/article/view/5259>

NOVAIS, M. C. M. et al.. FACTORS ASSOCIATED WITH DE-HOSPITALIZATION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH COMPLEX CHRONIC CONDITION. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 39, p. e2020118, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/CySTWbQkZsXhz7qRDSmL5Yk/?lang=en#>

OLIVEIRA, G. F.; DANTAS, F. D. C.; FONSECA, P. N. . O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro , v. 7, n. 2, p. 37-54, dez. 2004 . Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-0858200400020005&lng=pt&nrm=iso

OLIVEIRA, L.D.B. et al . A brinquedoteca hospitalar como fator de promoção no desenvolvimento infantil: relato de experiência. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo , v. 19, n. 2, p. 306-312, ago. 2009 . Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822009000200011&lng=pt&nrm=iso

OLIVEIRA, D.C., Análise de Conteúdo Temático Categorial: Uma proposta de sistematização. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569- 76, out./dez 2008.

OLIVEIRA, H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 326–332, jul. 1993. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/TRPrMXfVcyyGLfqWXR5xQsm/abstract/?lang=pt#>

OREM, D.; TAYLOR,; S. G.; RENPENNING, K. M. Nursing: concepts of practice 5th ed. In: **St. Louis (US): Library of Congress**. 1995.

OREM, D.E. Nursing: concepts of practice. 2. ed. New York, McGraw-Hill 1980. 232p

PINTO, M. et al.. Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 9, p. e00180218, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/4x8nCSrGmpHRwjqxpMJnY4r/#>

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, p. e61572, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR#>

PIRAN, P. et al. Caregiving burden of children with chronic diseases (Fardo de cuidar de crianças com doença crônica). **Electron Physician**. v. 9, n. 9, p. 5380–5387, sep. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29038725/>

PIZZIGNACCO, T. M. P.; LIMA, R. A. G. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: support for nursing care. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 569–577, jul. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/XHrcpQkxwcCtjF7R6n4Zzxp/?lang=pt#>

POPE, C.; MAYS, N.. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Artmed Editora, 2009.

PUPULIM, J. S. L.; SAWADA, N. O.. Privacidade física referente à exposição e manipulação corporal: percepção de pacientes hospitalizados. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 19, n. 1, p. 36–44, jan. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/pGrbvGtXHBVdLnpLjgHNy8q/#>

REISINHO, M. C.; GOMES, B. O ADOLESCENTE COM FIBROSE CÍSTICA: CRESCER NA DIFERENÇA. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, v. 85, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Conceicao-Reisinho/publication/312324227_O_adolescente_com_fibrose_cistica_Crescer_na_diferenca/links/58999f814585158bf6f84ff4/O-adolescente-com-fibrose-cistica-Crescer-na-diferenca.pdf?_sg%5B0%5D=started_experiment_milestone&origin=journalDetail

RODRIGUES, L. N. et al. Vivências de cuidadores de crianças com gastrostomia. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 587-593, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236715/31532>

ROSSIT, R. A. S.; KOVACS, A. C. T. B. INTERVENÇÃO ESSENCIAL DE TERAPIA OCUPACIONAL EM ENFERMARIA PEDIÁTRICA. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [S. l.], v. 7, n. 2, 2010. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/254>

RIBEIRO, P. C. P. S. V. A espiritualidade no doente crônico como uma estratégia de coping: narrativa de uma história de vida. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 2, n. 7, p. 21-31, 2008. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239954002.pdf>

RIBEIRO, C.R.; PINTO JUNIOR, A.A. A representação social da criança hospitalizada: um estudo por meio do procedimento de desenho-estória com tema. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 31-56, jun. 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-0858200900010004&lng=pt&nrm=iso

SANTILI, P.G.J.; TONHOM, S.F.R.; MARIM, M.J.S. Health education: challenges for implementation.; 2:1147-56. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/viewFile/867/851>

SANTOS, R. A.; MINAYO, M. C. S.. O cuidado de crianças hospitalizadas com condições crônicas complexas: vivências e aprendizagem. **Revista Pesquisa Qualitativa**, [S. l.], v. 9, n. 21, p. 322–339, 2021. DOI: 10.33361/RPQ.2021.v.9.n.21.351. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/351>

SANTOS, D. C. C.; GABBARD, Carl; GONCALVES, Vanda MG. Motor development during the first year: a comparative study. **The Journal of genetic psychology**, v. 162, n. 2, p. 143-153, 2001. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00221320109597956>

SANTOS, C. P. Controle parental em contextos afetados pelo adoecimento de crianças com fibrose cística. Universidade Federal da Bahia, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/31875>

SARAIVA, L. G. F. e Uso do tempo: análise da organização da rotina diária de crianças e adolescentes. Universidade Federal de Minas Gerais, 2010. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/46300>

SASSAKI, R. K. Inclusão: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. **Revista Nacional de Reabilitação (Reação)**, São Paulo, Ano XII, p. 10-16, 2009. Disponível em: https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/211/o/SASSAKI_-_Acessibilidade.pdf?1473203319

SA-SERAFIM, R. C. N.; SILVA, R. P. R. ; BU, E. A. . Representações sociais da hospitalização elaboradas por pacientes crônicos e acompanhantes. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro , v. 73, n. 1, p. 52-69, abr. 2021 . Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672021000100005&lng=pt&nrm=iso

SILVA , A. O. C. et al. Psychoemotional impacts on pediatric hospitalization: Perceptions of companions and the performance of the nursing team. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 11, n. 3, p. e20411326259, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i3.26259. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/26259>

SILVA, G. S. Por você ser negra e pobre, tem esse direito negado: um estudo sobre direitos reprodutivos de mulheres negras com doença falciforme em Salvador. Universidade Federal da Bahia, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/26482>

SILVA, M. DE A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 359–365, maio 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/Y5ZY5kXkFJV3g6ZcQ5RDYbs/abstract/?lang=pt#>

SILVEIRA, L. M. C. DA .; RIBEIRO, V. M. B.. Grupo de adesão ao tratamento: espaço de "ensinagem" para profissionais de saúde e pacientes. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 9, n. 16, p. 91–104, fev. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/9hHsHvbDLKYF4j845PJx5WM/abstract/?lang=pt#>

SILVEIRA, A. et al. PARTICIPAÇÃO E AUSÊNCIA FAMILIAR: IMPLICAÇÕES PARA O DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS. *Revista Contexto & Saúde*, [S. l.], v. 20, n. 38, p. 185–190, 2020. DOI: 10.21527/2176-7114.2020.38.185-190. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10006>

SILVA, H. P.. Procedimento comportamental para redução de estereótipos em crianças com TEA: uma revisão sistemática. 2023. Disponível em: https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/17518/Helena_de_Paula_TCC.pdf?sequence=1&isAllowed=y

SIMONASSE, M. F.; MORAES, J. R. M. M. de. Children with special health care needs: impact on familiar daily routine. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, Brasil, v. 7, n. 3, p. 2902–2909, 2015. DOI:

10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909. Disponível em:
<https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/3577>

TOMASINI, S. L. V. Envelhecimento e planejamento do ambiente construído: em busca de um enfoque interdisciplinar. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, [S. l.], v. 2, n. 1, 2006. DOI: 10.5335/rbceh.2012.22. Disponível em: <https://seer.upf.br/index.php/rbceh/article/view/22>

TORQUATO, R. C. et al. Preparation for the care of children with chronic diseases: the perception of caregivers. *Revista Rene*, Ceará, 2020. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/43870/161795>

TRIVIÑOS, A; N. S. . Pesquisa qualitativa. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas**, p. 116-173, 1987.

WATSON, J.. Nursing: The philosophy and science of caring. **Nursing administration quarterly**, v. 3, n. 4, p. 86-87, 1979.

WATSON, J. Nursing: human science and human care. A theory of nursing. *NLN publications*, (15-2236), 1–104, 1988

WEBER, L. N. D.; BRANDENBURG, O. J.; VIEZZER, A. P.. A relação entre o estilo parental e o otimismo da criança. **Psico-USF**, v. 8, n. 1, p. 71–79, jan. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/VZpjdsMxPNLnk4LMNkjBrQr/#>

APÊNDICE 1 - QUESTIONÁRIO PARA DELINEAMENTO DE PERFIL DOS CUIDADORES

1. **Sexo:** () masculino () feminino () outro. Especifique _____
2. **Qual é sua idade?** () menor 20 anos () 20-30 anos () 31-40 anos () 41-50 anos () 51-60 anos () 61-70 anos () 71-80 anos () mais 81 anos
- 3 **Qual é atualmente seu estado conjugal?**
 () casado/morando junto () viúvo(a) () divorciado(a)/separado(a)
 () solteiro/a () Outro. Especificar _____
4. **Tem religião ou crença?** () Sim () Não Qual? _____
5. **Raça/cor** () Branca () Preta () Parda () Indígena
6. **Naturalidade**
7. **Orientação sexual**
8. **Qual é sua escolaridade máxima?**
 () nenhuma
 () Ensino Fundamental 1 completo
 () Ensino fundamental 2 incompleto (- de 8 anos)
 () Ensino fundamental 2 completo completo (8 anos)
 () Ensino médio incompleto (normal ou técnico)
 () Ensino Médio completo
 () superior (faculdade) incompleto
 () superior (faculdade) completo
 () outra. Especificar _____.
9. **Atualmente qual a sua ocupação profissional?**
 () Dona(o) de casa () Aposentada (o) () Pensionista
 () Trabalhador (a) na área agrícola () Trabalhador (a) em indústria
 () Trabalhador (a) em construção () Trabalhador (a) em comércio e reparação
 () Trabalhador (a) na área de alimentação () Trabalhador (a) na área comunicação
 () Trabalhador (a) na área administrativa pública
 () Trabalhador (a) na área educação, saúde e serviços sociais
 () Trabalhador (a) em serviços domésticos
 () Trabalhador (a) informal ()outra.
 Especificar _____.
10. **Quantos filhos(as) tem?** () nenhum () 1 a 3 () 4 a 6 () 7 ou mais
11. **Renda Familiar:**
 () menos de um salário mínimo () um salário mínimo () dois a quatro salários () mais de quatro salários
12. **Qual a sua concepção quanto ao significado de autocuidado?**

APÊNDICE 2 - ROTEIRO PARA O MAPA CORPORAL

1. Explicar a pesquisa e o que consiste no objeto de estudo: no caso o mapa corporal é recurso para compreender melhor a história de vida, por meio de representações visuais (imagens), além do próprio relato.
2. Trabalharemos com os seguintes materiais: canetas, lápis de cor, tinta, giz e revistas para confeccionar o mapa. Não precisa se preocupar com questões artísticas, porque o importante é a representação e os significados dos desenhos.
3. Para participar da pesquisa é essencial que concorde, já que o estudo é de livre consentimento. Lembro que por trabalhar com a história de vida é comum que haja reflexões no decorrer do processo, que envolve as emoções e dependendo do desconforto é permitido em qualquer etapa o desligamento da pesquisa.

Primeira etapa

1. Pedir ao participante representar de maneira livre (em tamanho real) a silhueta do corpo da criança/adolescente sob sua responsabilidade.
2. Baseado na concepção de autocuidado individual, em 10 minutos construir em volta do corpo, expectativas criadas quanto ao engajamento das crianças/adolescentes quanto ao autocuidado.
3. Em 10 minutos, dentro da silhueta do corpo, apresentar qual a realidade atual da relação das crianças e adolescentes quanto ao autocuidado.

Segunda etapa

1. Em 10 minutos de maneira livre, identifique quais barreiras você consegue visualizar que impactam no engajamento de crianças/adolescentes em atividades de autocuidado.
2. Em 10 minutos de maneira livre, identifique quais facilitadores você consegue visualizar que impactam no engajamento de crianças/adolescentes em atividades de autocuidado
3. Em 5 minutos, construa uma imagem que represente sua expectativa quanto a realização dessa proposta.
4. Em 15 minutos para cada cuidador, narre a sua produção.
5. Acrescentar algo sobre rede de suporte e expectativas futuras.

ANEXO - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP
INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Autocuidado da criança e do adolescente hospitalizado: Itinerários para o protagonismo

Pesquisador: Rosilene Aparecida dos Santos

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 66833923.5.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.114.639

Apresentação do Projeto:

Emenda.

Objetivo da Pesquisa:

As informações referentes aos "Objetivos" da emenda, foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (2149172_E1 de 07/06/2023)

"Justificativa da Emenda:

Alteração de metodologia de grupo focal para entrevista individual a partir de roteiro semiestruturado. As questões da entrevista já seriam abordadas em grupo focal. Não houve alteração envolvendo questões éticas da pesquisa e nem participantes."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A emenda não altera riscos e benefícios descritos no projeto original.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Adequada

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados

Recomendações:

O (A) pesquisador(a) deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela resolução 466/12 e

Endereço: RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)

Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_214917_2_É1.pdf	07/06/2023 06:40:05		Aceito
Outros	Formularioresposta.doc	07/06/2023 06:39:35	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	07/06/2023 06:37:39	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Outros	Cartametodologia.docx	30/05/2023 15:05:24	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Outros	Emenda.docx	26/05/2023 09:52:23	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.docx	26/05/2023 09:16:07	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Outros	Carta.docx	06/02/2023 10:37:24	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Outros	CartadeRegistro.pdf	25/01/2023 13:14:44	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	18/01/2023 16:44:23	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Outros	Imagemevoz.pdf	18/01/2023 16:35:11	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Orientador.pdf	18/01/2023 16:32:44	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	18/01/2023 16:30:50	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Chefia.jpg	18/01/2023 16:29:55	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	18/01/2023 16:27:43	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)

Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 13 de Junho de 2023

Assinado por:
MARIA DE FATIMA JUNQUEIRA MARINHO
(Coordenador(a))

Endereço: RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)

Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br