

Dificuldades e interações facilitadoras na condição crônica de saúde: percepções de crianças e adolescentes

Difficulties and facilitating interactions in chronic health conditions: perceptions of children and adolescents

Ruth Irmgard Bärtschi GabatzI¹

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6075-8516>

Viviane Milbrat Marten²

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5523-3803>

Taniely da Costa Bório³

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7094-1514>

Ana Lúcia Specht⁴

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0179-3394>

Jessica Stragliotto Bazzan⁵

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-8457-134X>

Maria da Graça Corso da Motta⁶

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4335-1084>

Resumo

Objetivo: conhecer a percepção de crianças e adolescentes acerca de suas condições crônicas de saúde. **Materiais e Métodos:** Trata-se de uma pesquisa descritiva exploratória com uma abordagem qualitativa realizada na região sul do Brasil. Participaram da pesquisa 10 crianças e adolescentes com doença crônica; para a coleta das informações foi utilizada uma dinâmica do Método Criativo Sensível. A análise dos dados ocorreu por meio da análise temática. **Resultados:** as crianças e os adolescente percebem a doença crônica associada a sensações positivas como relacionamentos interpessoais, brincadeiras e atividades, mas também negativas como dor e tristeza. Assim, vivem situações desafiantes em relação às suas condições de saúde, que impõem necessidade de ajustes em suas rotinas e seus hábitos. **Conclusão:** Considera-se que o adoecimento é um processo complexo tanto para a criança/adolescente quanto para seus familiares, mas como as vivências experienciadas dos procedimentos terapêuticos tornam-se parte da rotina e, assim, mais facilmente aceita. Nesse sentido, é imprescindível que os serviços de saúde e educação estejam instrumentalizados e constituam-se como redes de apoio para desenvolver um cuidado à saúde integralmente a essa população, minimizando sofrimentos e estigmas.

Palavras-chave: doença crônica; múltiplas afecções de saúde; pesquisa qualitativa criança; adolescente

Abstract

Objective: to know the perception of children and adolescents about their chronic health conditions. **Materials and methods:** This is exploratory descriptive research with a qualitative approach carried out in the southern region of Brazil. Ten children and adolescents with chronic illness participated in the research, and the information was produced through a dynamic of the Sensitive Creative Method. Data analysis took place through thematic analysis. **Results:** children and adolescents perceive the chronic disease

¹ Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de enfermagem. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: rb-gabatz@uol.com.br

² Universidade Federal de Pelotas, Programa de pós-graduação em enfermagem da Faculdade de enfermagem. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: vivianemarten@hotmail.com

³ Universidade Federal de Pelotas, Programa de pós-graduação em enfermagem da Faculdade de enfermagem. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: tanielydab@hotmail.com

⁴ Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de enfermagem. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: analspecht@gmail.com

⁵ Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de enfermagem. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: jessica_bazzan@hotmail.com

⁶ Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de pós graduação em enfermagem. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br

associated with positive sensations such as interpersonal relationships, games and activities, but also negative sensations such as pain and sadness. Thus, they live in challenging situations in relation to their health conditions, which impose the need for adjustments in their routines and habits. **Conclusion:** It is concluded that illness is not a simple process for both the child/adolescent and their families, but as the experience experienced, medical procedures become part of the routine and, thus, more easily accepted. In this sense, it is essential that health and education services are equipped to fully assist this population, minimizing suffering and stigma.

Keywords: chronic disease; multiple chronic conditions; qualitative research; adolescent.

Introdução

O desenvolvimento infanto-juvenil é constituído por etapas fundamentais na vida de crianças e adolescentes, em que ocorrem descobertas quanto ao corpo, às habilidades físicas e mentais, exercitando suas vivências por meio de brincadeiras e interação com pares. No entanto, crianças e adolescentes com condições crônicas enfrentam, desde cedo, situações de vulnerabilidades que muitas vezes vão além de seu entendimento. Dessa forma, como resultado são impelidos a empreender processos complicados de ajuste e reorganização em seu cotidiano, podendo experimentar diversos processos de internalização de problemas¹.

Na atualidade, a epidemiologia das doenças que afetam o público infanto-juvenil tem se alterado, ocorrendo um aumento progressivo de crianças e adolescentes que sofrem de doenças crônicas, ou com necessidades especiais de saúde (CRIANES), principalmente devido à melhora nos cuidados de saúde, que aumenta a taxa de sobrevivência². Assim, é imprescindível que os serviços de saúde e os profissionais que prestam cuidado a essa população se qualifiquem, buscando auxiliá-los a desenvolver seu potencial máximo, dentro das limitações impostas pela sua condição crônica.

No Brasil, as condições crônicas das crianças foram classificadas em cinco grupos, de acordo com a complexidade das necessidades: crianças com disfunção neuromuscular; crianças dependentes de tecnologia para seu tratamento; crianças dependentes de fármacos; crianças que precisam modificar ações comuns no dia a

dia; crianças que apresentam uma ou mais exigências de saúde³.

Com a possibilidade de enfrentar complicações físicas e no desenvolvimento psicomotor, essas crianças e adolescentes se veem diante do desafio de aprender a adaptar-se com a nova realidade imposta a eles⁴. Compreender as dificuldades enfrentadas por elas, possibilita que seja criada uma rede de apoio, para atender às necessidades impostas para o cuidado, oportunizando assim, o enfrentamento positivo na vivência da condição crônica⁴.

Crianças e adolescentes com condições crônicas, bem como suas famílias, precisam de um cuidado contínuo e diferenciado, o que exige uma rede de assistência articulada, entre seus diversos níveis, bem como profissionais preparados para acolherem e atenderem às suas demandas⁵.

Nesse contexto, cabe destacar que crianças e adolescentes com condições crônicas estão sujeitos a hospitalizações frequentemente que, em muitos dos casos, acabam sendo prolongadas, pois precisam de cuidados complexos e intermitentes, o que acaba por considerá-los como clinicamente debilitados e socialmente vulneráveis³. Dessa forma, é preciso realizar o cuidado considerando a possibilidade de minimizar danos e traumas, sendo imprescindível que os profissionais que prestam esse cuidado desenvolvam vínculo, favorecendo a confiança das crianças e adolescentes, bem como a sua adesão ao tratamento⁶.

Com base no exposto, elaborou-se a seguinte questão de pesquisa: Qual a percepção das crianças e adolescentes acerca de suas condições crônicas de

saúde? Objetivo: Conhecer a percepção de crianças e adolescentes acerca de suas condições crônicas de saúde.

Materiais e Métodos

Tipo de estudo e Amostra

Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória de natureza qualitativa, parte da pesquisa multicêntrica intitulada “Vulnerabilidades da criança e do adolescente com doença crônica: cuidado em rede de atenção à saúde”, a qual foi realizada de modo concomitante em outros municípios do Rio Grande do Sul e de Santa Catarina, contudo, os dados do estudo em tela referem-se à coleta realizada na cidade de Pelotas no Rio Grande do Sul.

Por se tratar de um estudo qualitativo, a sua elaboração procurou atender ao *checklist* de recomendações dos Critérios Consolidados de Relato de Pesquisa Qualitativa (COREQ)⁷.

Participaram deste estudo 10 crianças e adolescentes com condição crônica, residentes no município de Pelotas.

Aspectos éticos

O projeto foi submetido à plataforma Brasil e aprovado pelo CAEE 54517016.6.1001.5327, sob o parecer 1.523.198. Além disso, respeitaram-se os preceitos éticos preconizados na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que aborda sobre os aspectos da pesquisa envolvendo seres humanos⁸. A autorização para a pesquisa foi mediante assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos responsáveis e assinatura do Termo de Assentimento pela Criança e/ou adolescente. Para preservar a identidade dos participantes utilizaram-se as letras C/Ad (criança/adolescente) e um numeral sequencial na ordem das entrevistas.

Delineamento da pesquisa

A coleta dos dados foi realizada entre os anos de 2018 e 2020, mediante o uso de uma dinâmica do Método Criativo Sensível (MCS), seguida por uma entrevista semiestruturada.

Os participantes foram selecionados na primeira etapa da pesquisa, a qual foi quantitativa, desse modo, foram captadas todas as crianças/adolescentes com condições crônicas que internaram nas unidades de Pediatria dos Hospitais da cidade no período de um ano. Após alta hospitalar, contatou-se as famílias que residiam na cidade e que concordaram em participar da etapa qualitativa da pesquisa.

A coleta de informações foi por meio de uma dinâmica do MCS, seguida de entrevistas com as crianças e os adolescentes. As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade das famílias e realizadas no local que mais se adequasse às demandas dos participantes (domicílio e escola), gravadas em dispositivo de áudio MP4, com duração média de 45 min.

Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram excluídas as Crianças e adolescentes com condição crônica de saúde sem comunicação verbal compreensível e que não residiam no município.

Procedimentos

Para a realização da entrevista, as crianças responderam a seis perguntas: Gostaria de falar sobre a sua rotina diária? Quais as facilidades e dificuldades que você sente em relação à sua doença/tratamento? Como é a sua rotina na escola? Como é para você fazer o acompanhamento da sua saúde na atenção básica e/ou hospital? Gostaria de acrescentar mais alguma coisa? Como você se sentiu participando da entrevista ou oficina? Destaca-se que as coletas foram realizadas por duas pesquisadoras,

previamente capacitadas para isso, e ocorreram individualmente com cada criança e adolescente, em local privativo.

Posteriormente, as entrevistas foram transcritas manualmente na íntegra para serem analisadas, a transcrição contou com dupla checagem.

Para dar suporte à coleta por meio das entrevistas utilizou-se a dinâmica Livre para criar o Método Criativo Sensível (MCS), visando às expressões das crianças diante dos questionamentos, conduzindo-os a explorar sua criatividade de forma lúdica. As dinâmicas do MCS são geralmente compostas pela entrevista coletiva, discussão grupal e observação participante⁹, contudo, nesta pesquisa a dinâmica foi conduzida individualmente, pois os participantes residiam e estudavam em locais distintos, não sendo possível reuni-los em grupos.

Na dinâmica livre para criar¹⁰ cada participante escolhe a forma de produção para responder às questões, sendo disponibilizados papel, lápis de cor, lápis, giz de cera, canetas hidrográficas e bonecos de pano, para que os participantes se sentissem livres para utilizar o que achassem mais adequado.

A dinâmica teve como base as questões da entrevista, conforme era realizado questionamento a criança respondia utilizando os recursos lúdicos oferecidos. Alguns participantes optaram pela confecção de desenho, enquanto outros preferiram responder as questões de forma direta. No momento seguinte a criança/adolescente apresentava sua produção.

Os resultados foram analisados de forma indutiva utilizando a análise temática, que é um método capaz de identificar, analisar e relatar padrões (temas) submersos nas informações. Para análise seguiram-se os seis estágios: transcrição dos dados, leitura e releitura dos mesmos e apontamento de ideias iniciais; codificação sistemática inicial dos dados; agrupamento de códigos em temas potenciais; revisão dos temas, foi gerado

um mapa temático de análise; nomeação dos temas; e análise final dos pontos selecionados, produzindo um relatório acadêmico de análise¹¹.

Resultados

Participaram deste estudo 10 crianças e adolescentes com condição crônica, residentes no município de Pelotas com mãe, pai ou avós. Quanto à escolaridade, nove estudam na rede pública de ensino e um na rede privada, todos eram estudantes do ensino fundamental. Desses, cinco eram crianças com idades de seis a dez anos, e cinco adolescentes, com idades entre 12 e 14 anos, cinco do sexo feminino e cinco do sexo masculino. Dentre os diagnósticos, um com anemia falciforme e talassemia, quatro com asma, um com Síndrome de Williams e autismo, um com fenilcetonúria; um com intolerância à lactose, um com Diabetes Mellitus tipo 1 e um com osteomielite.

A partir da análise das informações designaram-se dois temas: Dificuldades e limitações percebidas por crianças e adolescentes frente a sua condição crônica; Interações facilitadoras para o enfrentamento das situações de vulnerabilidade na percepção de crianças e adolescentes com condição crônica de saúde.

Dificuldades e limitações percebidas por crianças e adolescentes frente a sua condição crônica

Nesse tema abordam-se as dificuldades e limitações percebidas e relatadas pelas crianças e pelos adolescentes. Nos relatos identificou-se a mudança na alimentação, a ansiedade e o medo durante a hospitalização quando submetidos a procedimentos, a dor, as limitações e a tristeza como as principais dificuldades vivenciadas.

Conviver com as restrições alimentares pode ser difícil, sendo que a mudança na alimentação é relatada por duas crianças como a maior dificuldade

vivenciada diante da sua doença/tratamento. C/Ad7 e C/Ad8 desenharam (figuras 1 e 2) e explicaram o seu sentimento frente à questão:

Não poder tomar refri. (C/Ad7)

Figura 1: representação de C/Ad 7.



Não é tão difícil as coisas, só não pode comer tanto [...] não poder comer tanta comida e não poder comer doce. [...] os vegetais, as verduras, que não tem jeito de inserir (na dieta) isso, nunca. (C/Ad 8).

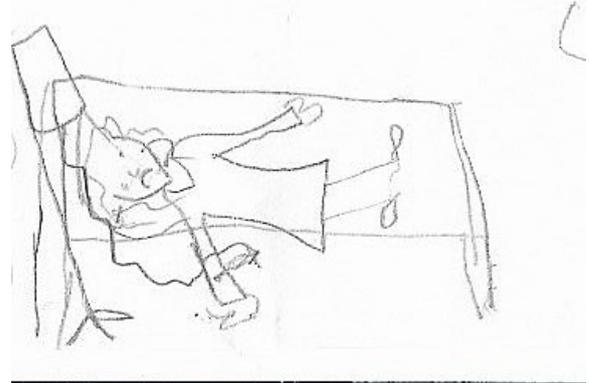
Figura 2: representação de C/Ad8.



Crianças e adolescentes com condição crônica muitas vezes são submetidos a hospitalizações, o que traz ansiedade e medo de serem machucadas. A dor aparece nas falas e em desenhos de alguns participantes. C/Ad3 relata em seu desenho (figura 3) como se via diante dessa situação durante a hospitalização.

Aqui é quando eu não gostava de botar soro e eles me davam injeção. E aí eu ficava toda furada. É que às vezes eles erravam a veia e aí machucava. É porque eu tenho medo de agulha. (C/Ad3)

Figura 3: representação de C/Ad3.



Outros participantes também relataram suas experiências de dor, medo e cansaço relacionadas à condição crônica e aos procedimentos médicos decorrentes dela:

O ruim é ter que tomar injeção. Hoje tem que tomar vacina, que dói também. Porque as coisas que eles faziam doía. (C/Ad6)

É chato, dói muito. Eu sinto muito cansaço. (C/Ad7)

Sinto muita dor. Começa a doer e eu fico até nervoso. Aí me dá muita, muita, dor. Me dá muita febre de noite. E aí, eu começo a chorar. Aí me levam pra lá, me levam lá pra Santa Casa. Aí a mãe me leva e eles falam, falam, um monte de coisa. Mas não resolve nada. (C/Ad9)

As crianças e os adolescentes com doença crônica passam por momentos de tristeza e desmotivação ao saberem que

possuem alguma doença e/ou quando são submetidos aos tratamentos. A tristeza foi relatada por alguns participantes, como um dos pontos negativos que sua condição impõe durante a hospitalização.

[...]triste! (C/Ad2).

Muito chato. É ruim, mas tem que ir. Eu preciso disso (C/Ad7).

Ah! Me sinto triste. Eu sinto cada coisa. (C/Ad9).

Além da tristeza, as crianças/adolescentes relataram que as limitações impostas pela condição vivida afetam suas vidas, principalmente durante as brincadeiras:

Aí eu estou lá perto e não consigo mais correr. Sinto falta de ar (C/Ad4).

[...] na educação física, que eu não posso fazer; porque meu médico não deixa. Sinto dor depois. Dói! (C/Ad9).

É, aí eu não consigo brincar. Eu gosto muito de bichinho de pelúcia, só que eu não posso brincar com bichinho de pelúcia (C/Ad10).

Nesse tema pode-se evidenciar as dificuldades e limitações impostas pela condição crônica às crianças e aos adolescentes, tais como dor, medo, tristeza que interferem no desenvolvimento, na inclusão/exclusão de atividades e na rotina.

Interações facilitadoras para o enfrentamento das situações de vulnerabilidade na percepção de crianças e adolescentes com condição crônica de saúde

A descoberta da condição crônica de saúde de crianças e adolescentes traz inúmeras incertezas tanto para eles quanto para suas famílias, além de exigir alterações na vida e nas relações. Nesse

sentido, algumas estratégias de enfrentamento podem facilitar a adequação a novas rotinas, conforme relatos apresentados.

Por vezes, as condições crônicas de saúde trazem a necessidade de tratamentos prolongados ou vitalícios e, em alguns casos, até mesmo de hospitalização. Diante disso, é observado que no ambiente hospitalar e no acompanhamento com os profissionais de saúde, há relações de amizades que se desenvolvem, tanto com os profissionais de saúde quanto com outras crianças e adolescentes:

[...] as meninas que faziam acompanhamento lá dentro comigo, me levavam na salinha para brincar e me ajudar a pintar [...] eu gostava! Me ajudava também a esquecer. Às vezes eu olhava e chorava, porque eu ficava com medo e, às vezes eu esquecia e ficava brincando (C/Ad3).

Nesse enxerto é possível identificar a relação estabelecida com os profissionais de saúde de prestam cuidados às crianças e aos adolescentes, bem como observa-se que o uso de estratégias simples, que remetem ao universo lúdico, favorece o tratamento. Relações positivas com a escola também motivam interações facilitadoras, pois permitem a inserção da criança e do adolescente com condição crônica, bem como a relação com as atividades e brincadeiras, que influenciam no seu desenvolvimento e fortalecimento da rede de apoio já estabelecidas.

Ao ser questionada se gosta de ir para escola e se brinca, C/Ad1 acena positivamente com a cabeça e relata sobre algumas experiências:

Depois do desenho, eu tenho que comer e ir para aula [...]. Eu faço as provas, eu faço tudo [...]. A 'prof' até botou um carimbo. (C/Ad1)

C/Ad2 reflete a presença de sua família em seus desenhos, como demonstram as figuras 4 e 5, também explica seu desenho referindo familiares e a professora:

Colégio [...] minha mãe, meu pai e eu [...] o arco-íris e o coração [...] a professora estava segurando o arco-íris e o coração [...] esse é o vô.
(C/Ad2)

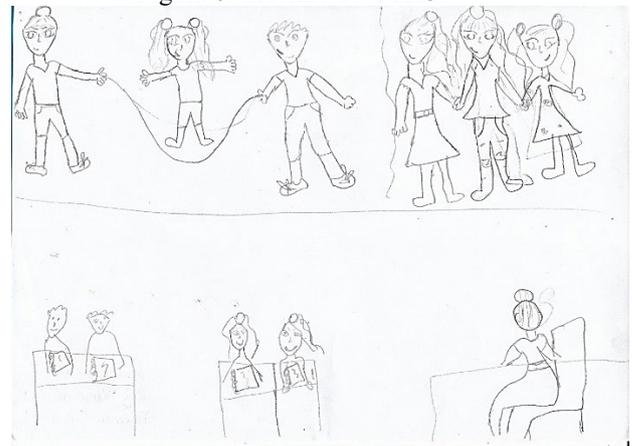
Figuras 4 e 5: representação de C/Ad2.



C/Ad3 apresenta em seu desenho a interação que possui com suas amigas e na fala explica o desenho elaborado e o vínculo que possui com elas e com a professora:

[...] aqui é quando a gente está no recreio, que a gente brinca e eu brinco com as minhas amigas e depois [...] a gente fica conversando, mas às vezes a gente começa a brincar [...]. Aqui é quando a gente está estudando e, às vezes, as provas e os trabalhos são muitos, aí eu faço junto com as minhas amigas e a professora.
(C/Ad3)

Figura 6: desenho de C/Ad3.



C/Ad 6 também aborda em seu relato a rotina de brincadeiras que faz parte de sua permanência na escola:

[...] a gente brinca, depois a gente volta para sala. (C/Ad6)

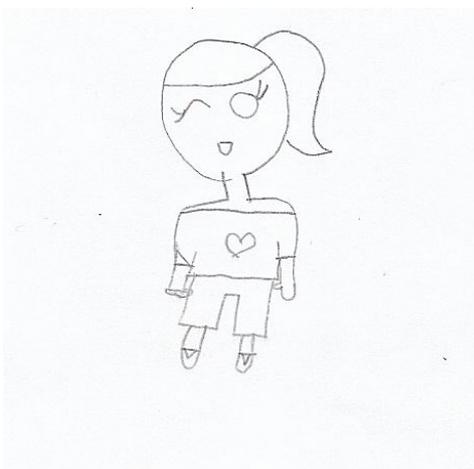
C/Ad 8 relata sua rotina e como a ida à escola se encaixa nela:

Primeiro, eu acordo de manhã eu vou para a escola. Depois eu venho para casa e fico sozinho. Também, segundas e quartas eu vou para escola de futebol. (C/Ad8)

As rotinas implementadas em casa permitem que sejam repassadas tarefas e responsabilidades, como a higiene corporal e a organização no ambiente. A participante C/Ad1, refere-se ao seu desenho (figura 7), como ela se vê diante dos afazeres do dia a dia:

Eu escovo os dentes [...] arrumo a cama (C/Ad1).

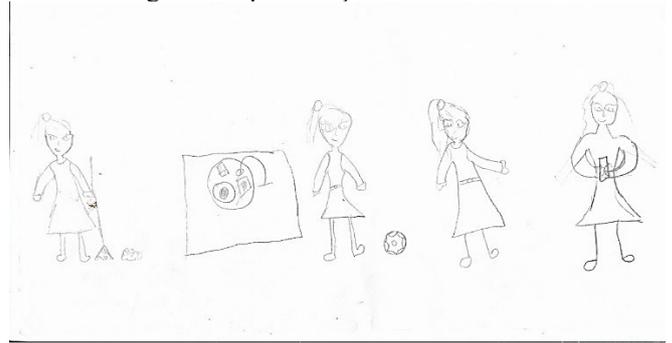
Figura 7: representação de C/Ad1.



C/Ad3 também fala sobre sua rotina diária e os afazeres domésticos que são incumbidos a ela pela mãe:

Esse aqui é quando a minha mãe vai trabalhar e ela me pede para 'mim' arrumar a casa. Aqui é para quando é meu dia de lavar a louça. (C/Ad3)

Figura 8: representação C/Ad3



O brincar é algo comum entre crianças e adolescentes, imprescindível para o seu desenvolvimento. Nos depoimentos a seguir, os participantes relatam sobre as brincadeiras que são acostumados a realizarem no seu dia a dia.

Eu pego pra fazer um desenho [...] olho desenho [...]. Eu vou para o salão, se eu vou fazer castelo de areia, [...]. Eu brinco, ontem eu brinquei com a Ana. (C/Ad1)

Eu brinco [...] eu brinco com meu primo [...] eu brinco de pega-pega. (C/Ad2)

[...] eu brinco com a minha irmã e depois eu mexo no celular [...]. O que a gente brinca às vezes é de pega-pega ou futebol. [...] porque antes a gente gostava bastante de pular corda (na escola), mas aí [...] tiraram a corda da gente, porque é só pros pequenos agora (C/Ad3)

Um celular [...] Internet (o que faz no celular) [...] eu pego o celular (o que faz quando acorda). [...] de construtor (qual brincadeira mais gosta). [...] às vezes o meu colega leva brinquedo, ele me convida para brincar. [...] às vezes ele leva uma motinho, um carrinho. (C/Ad4)

[...] eu brinco, eu como, faço bagunça [...] eu como de novo, vou brincar, troco de roupa e aí eu olho desenho. (C/Ad6)

[...] às vezes eu fico no meu quarto (mexendo) no celular. Quando não tenho nada para fazer, peço pro meu pai pra ajudar ele (na oficina). É o fácil é poder me divertir [...] eu estudo e jogo futebol. (C/Ad7)

[...] eu fico mexendo no meu celular, senão eu fico brincando com meus irmãos [...]. Depois eu vou pra escola, estudo um pouco. Quando eu chego da escola, estudo, depois eu fico mexendo (no celular), brincando assim no que eu puder. (C/Ad9)

Ah! eu acordo, vou para escola, volto, almoço [...] como a sobremesa, escovo os dentes, jogo um pouco [...]. Brinco, brinco [...] eu gosto de brincar. (C/Ad10)

Nesses relatos é possível identificar as rotinas das crianças e dos adolescentes e como o brincar está presente nela, as atividades que fazem parte do cotidiano são comuns a todas as crianças e adolescentes. Evidencia-se ainda o uso de dispositivos eletrônicos, sendo o celular um dos mais utilizados para distração.

Discussão

As doenças crônicas impõem diversas situações de vulnerabilidade para crianças, adolescentes e suas famílias. Sob ponto de vista ontológico¹² o ser humano é um ser vulnerável, encontra-se exposto a inúmeros perigos, visto que viver humanamente revela as vulnerabilidades, fragilidades, orgânico e estrutural. Assim, o ser humano está exposto a situações de

perigo todo o tempo. Nesse contexto, criança e adolescente que precisar de cuidado acrescenta-se a situação normal de vulnerabilidade, a condição crônica de saúde, o que pode tornar essa população extremamente vulnerável, necessitando cuidados específicos, atenção e adequações na rotina, tornando as redes de apoio imprescindíveis para o seu desenvolvimento.

Os depoimentos das crianças e dos adolescentes expressam que muitas são as mudanças ocasionadas em suas vidas desde o momento da descoberta da condição crônica. A família, principal rede de apoio desse, também passa por modificações drásticas no estilo de vida¹³. Diversas doenças crônicas impõem uma nova conduta alimentar pelas crianças e/ou adolescentes, sendo que a adequação a uma nova dieta pode tornar-se uma das maiores dificuldades a ser enfrentada¹³.

Segundo os participantes, a mudança nos hábitos, dentre eles, os alimentares foram destacados como adaptações difíceis de serem vivenciadas, podendo ser observada na figura 1 e na fala e desenho (figura 2) de C/Ad7 e C/Ad8 que entendem a necessidade da retirada do refrigerante e dos doces do cardápio, mas sentem dificuldade nessa alteração de suas dietas, assim como no ajuste da quantidade de alimentos ingeridos. Corroborando, a literatura expõe pesquisa desenvolvida com crianças com Diabetes Mellitus, o qual evidencia que a criança precisa aprender a lidar com uma nova rotina, que é de controle de glicemia, administração de insulina, inserção de uma nova dieta e o completo monitoramento diário¹⁴. Os profissionais de enfermagem assim como os nutricionistas são importantes na vida dessas crianças e adolescentes, a fim de proporcionar-lhes o cuidado e orientações sobre quais os alimentos e quantidades mais apropriados para sua nutrição, desse modo, auxiliando-os no enfrentando das situações de vulnerabilidades vivenciadas.

Destaca-se que crianças e adolescentes com condição crônica,

necessitam de orientações continuadas realizadas pelos serviços de saúde, a fim de suprir quaisquer dúvidas que possam surgir com o progresso do tratamento. A integração de instrumentos e conhecimentos direcionados à família e a criança/adolescente, pode reduzir as situações de vulnerabilidade, de modo a proporcionar um constante cuidado ampliado em rede¹⁵. Sendo assim, é cabível que os processos políticos, planejamento, comunicação e intersetorialidade sejam fortificados, para que os profissionais tenham capacidade de agir dentro do sistema de saúde¹⁵, consolidando o elo serviço de saúde e família/criança. Acredita-se que, ao ter uma visão ampla sobre as situações de vulnerabilidades dessas crianças e adolescentes, o cuidado poderá ser proporcionado de maneira efetiva, contribuindo para a socialização destes.

Crianças e adolescentes com condição crônica muitas vezes são submetidos a hospitalizações. Nesse cenário, procedimentos dolorosos e invasivos, frequentemente são necessários para o restabelecimento da saúde⁶. Nos depoimentos, as crianças/adolescentes relataram que não gostam dos procedimentos realizados, e isso traz sentimentos como o medo, cansaço e nervosismo. Já na figura 3 observa-se a representação de uma criança em um leito de hospital recebendo medicamento explicitando uma face que pode ser interpretada como de tristeza ou dor, tal resultado corrobora com pesquisa com pacientes pediátricos com doenças crônicas, no qual os procedimentos médicos invasivos podem ser traumatizantes para eles, especialmente se forem vistos como assustadores ou dolorosos¹⁶.

As hospitalizações frequentes para esse público, em muitos dos casos, acabam sendo prolongadas, pois necessitam de cuidados complexos e intermitentes, o que acaba por considerá-los como clinicamente debilitados e socialmente vulneráveis³.

Assim, no decorrer da internação os profissionais de saúde, especialmente a enfermagem, podem intervir mediante escuta terapêutica, compreendendo o que lhes torna vulneráveis, como o medo e a dor, assim evoluir seu atendimento de uma forma individualizada, proporcionando-lhes segurança e adesão ao tratamento necessário à sua situação clínica.

A construção rede de confiança entre paciente/equipe de saúde minimiza danos e traumas, pois o profissional passa a ter vínculo com a criança/adolescente, favorecendo o zelo empenhado ao paciente. A dor faz com que crianças e adolescentes criem medo e angústia ao realizar os procedimentos para o tratamento da doença. Sendo assim, o enfermeiro ao proporcionar um cuidado de qualidade e estabelecer uma rede de apoio com a criança/adolescente e sua família, proporciona um ambiente confiável, saudável e confortável durante o tratamento⁶.

Com o intuito de prestar um cuidado de qualidade, o estudo identificou estratégias que podem ser utilizadas por profissionais de saúde antes, durante e após os procedimentos que auxiliam em seu desenvolvimento e no enfrentamento de crianças e adolescentes como a distração, imaginação guiada, respiração profunda, relaxamento muscular progressivo. Além disso, pode ser traçada estrategicamente uma atividade calmante para dar seguimento aos procedimentos em ambiente hospitalar¹⁶.

A participante C/Ad7 entende que precisa realizar o tratamento para a manutenção de sua saúde, mesmo considerando que realizar seu tratamento seja 'chato'. Quando a criança percebe e entende sobre a importância do seu tratamento, ainda é acompanhada de forma efetiva pela equipe de saúde, assim é maximizada a viabilização da aceitação¹⁷. Nessa perspectiva, se a criança e o adolescente não compreendem a importância de seu tratamento, cabe ao profissional explicar minuciosamente e de

forma lúdica, auxiliando para o desenvolvimento de seu processo terapêutico, o qual é importante na condição crônica de saúde.

Sentimentos de preocupação como estresse, desesperança e depressão, podem aparecer em pacientes pediátricos sujeitos a essas limitações, em níveis altos, ocasionando mudança no modo que a criança/adolescente vive¹⁸. Além disso, os limites impostos pela doença, interferem até mesmo nas brincadeiras, momento esse em que a criança/adolescente pode desenvolver sua função social e interagir com os demais¹⁸.

Observa-se na fala de C/Ad3 que ter acesso ao brincar e pintar no contexto hospitalar ajuda a esquecer e a enfrentar os medos. O brincar é fundamental para a criança e faz parte do seu desenvolvimento e, dentro dos hospitais, é evidente a importância desse para o tratamento das crianças. O brinquedo terapêutico permite maior aceitação aos procedimentos, tranquilidade e segurança, nos mais diversos contextos, no processo do atendimento, mostrando necessidade de articulação dos ambientes de atendimento para a promoção dessas práticas efetivas¹⁹.

Em muitos casos, as condições crônicas trazem limitações para as crianças/adolescentes. Essas limitações, impostas pela doença, afetam até mesmo as atividades diárias, trazendo prejuízos no seguimento do crescimento e do desenvolvimento, interferindo na rotina de toda família³. Para essas crianças/adolescentes é difícil compreender que determinadas atividades lhes causem fragilidades, devido aos limites que a sua condição impõe.

As relações de amizade e de interação com a escola permitem a facilidade de inserção da criança/adolescentes no meio social, viabilizando o enfrentamento das situações de vulnerabilidade. Os participantes referem as suas relações na escola, as brincadeiras, bem como a boa relação com a professora, o que também pode ser

visualizado na figura 4 e 6. A escola tem um papel fundamental na vida de crianças e adolescentes. A escola é uma oportunidade para ampliar as primeiras experiências sociais, sendo um importante meio para ampliar as habilidades, independência e autonomia, essenciais para o desenvolvimento cognitivo e social²⁰.

Por ser um local frequentado durante, em média, cinco horas por dia, a escola é responsável por proporcionar a construção intelectual, bem como o desenvolvimento de condutas²¹. Crianças e adolescentes, independente das condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais e linguísticas, devem ser acolhidos dentro da escola, sem qualquer discriminação²¹.

Com a possibilidade de enfrentar complicações físicas e no desenvolvimento psicomotor, essas crianças/adolescentes se veem diante de um desafio de aprender a adaptar-se à nova realidade que lhes é imposta⁴. Por sua mente frágil o ser humano é vulnerável e precisa de cuidado e atenção, a criança/adolescente por si só, e pela sua inocência, desproteção frente à natureza, já se apresenta mais vulnerável e toma consciência das formas de enfrentar essa condição, utilizando sua capacidade intelectual, se reflete em sua vulnerabilidade ontológica, de ser e existir no mundo com uma condição crônica².

Compreender as maiores dificuldades enfrentadas por essas crianças/adolescentes, possibilita que seja criada uma rede de apoio, para atender às necessidades impostas pelo cuidado, oportunizando assim, o enfrentamento positivo na vivência da condição crônica⁴.

Para as crianças e os adolescentes, bem como suas famílias é fundamental uma rede de apoio para a vivência da condição crônica. As fragilidades podem surgir com o tempo, e por isso, eles podem sentir-se desamparados e sem direcionamento do que fazer²². Por isso, as redes de apoio tornam-se imprescindíveis no contexto de atenção às situações de vulnerabilidades dessa população com doença crônica, pois podem contribuir para

o fortalecimento familiar e na superação de sentimentos negativos, trazendo benefícios e mais qualidade de vida para eles²³.

No entanto, o cotidiano escolar das crianças e adolescentes com condição crônica, em muitos casos, pode ser afetado devido ao número de hospitalizações. A importância que a escola ganha nesse contexto é imensurável, pois será responsável por manter esse aluno incluso, com comprometimento ético, a qualidade de vida e a inserção social poderá ser presente na vida dessas crianças/adolescentes com condições crônicas²⁴.

Na rotina das crianças e dos adolescentes o brincar está presente, podendo ser visualizado na representação da figura 8 assim como nas falas dos participantes. Nesse contexto, salienta-se que as brincadeiras são indispensáveis às crianças, pois contribuem para um desenvolvimento saudável, impondo benefícios físicos, emocionais, cognitivos e sociais²⁵. Além disso, auxiliam no raciocínio, nas relações interpessoais e na coordenação motora. Atualmente, com a utilização das tecnologias e sua disseminação de forma cada vez mais rápida e abrangente, crianças e adolescentes fazem uso frequente do celular. Esses dispositivos tem aspectos facilitadores, tais como auxiliar no desenvolvimento do raciocínio e proporcionar interação com redes sociais, além de ser uma forma de entretenimento. Ademais, acredita-se que o envolvimento das crianças com outras crianças, traz benefícios mútuos, pois há compartilhamento de pensamentos e imaginações, intensificando as descobertas e favorecendo o relacionamento com o mundo.

Por fim, salienta-se a importância da criação de vínculo entre o enfermeiro e a população infantojuvenil que vive em condições crônicas, com o intuito de favorecer a comunicação desse público e proporcionar sua expressão perante o que vivenciam, possibilitando o planejamento

de estratégias individualizadas para amenizar as repercussões de sua condição clínica²⁶.

Conclusão

Conclui-se que o objetivo da pesquisa foi alcançado, permitindo conhecer a percepção das crianças e dos adolescentes acerca de suas condições crônicas de saúde, com suas dificuldades e limitações, bem como com as interações facilitadoras relacionadas às situações vivenciadas. Nesse contexto, as dificuldades incluem um processo na mudança da alimentação, a ansiedade e o medo durante a hospitalização ao serem submetidas a procedimentos, a dor, as limitações impostas pela doença crônica diante de atividades desenvolvidas. Situações, as quais fazem parte do seu viver, que se somam e necessitam de enfrentamento perante as situações de vulnerabilidades.

Evidencia-se que as interações incluem as relações de amizade com profissionais de saúde em ambiente hospitalar, familiares, professoras, crianças e adolescentes em ambiente escolar, sendo essas um facilitador para inserção da criança/adolescente no meio social, o qual viabiliza a minimização das situações de vulnerabilidade imposta. Além disso, o ato de brincar é uma atividade importante para o desenvolvimento. O ser humano apresenta a sua vulnerabilidade existencial e, somada às condições crônicas de saúde e à percepção de um ser que ainda necessita de cuidado, constatam-se as múltiplas situações de vulnerabilidade vividas por crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde.

Como limitações do estudo destacam-se a impossibilidade de realizar a coleta dos dados em grupo, como propõe o MCS, bem com as dificuldades referentes ao acesso à residência dos participantes e o agendamento das entrevistas. Acredita-se que se a coleta dos dados tivesse sido realizada em um ambiente comunitário

como a escola ou o serviço de saúde seria possível trabalhar como grupos e ampliar a aplicação do método.

Este estudo evidencia que as crianças e os adolescentes com condição crônica necessitam maior apoio de cuidadores/familiares, equipe de saúde e escola, para o seu desenvolvimento psicossocial, obtendo os cuidados de forma

integral e efetiva, possibilitando a formação dos vínculos, transmitindo um ambiente com segurança e tranquilidade que permita sua adaptação e desenvolvimento. Nesse sentido, é imprescindível a construção de redes de apoio e ampliar a inserção da escola como estratégia de cuidado para essas crianças/adolescentes e suas famílias.

Referências Bibliográficas

1. Di RD, Cambrisi E, Bertini S, Miscioscia M Associations between Pretend Play, Psychological Functioning and Coping Strategies in Pediatric Chronic Diseases: A Cross-Illness Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2020; 17(12): 06-18.
2. Gallo M, Agostiniani R, Pintus R, Fanos V. The child with medical complexity. *Ital J Pediatr*. 2021; 47(1): 1-7.
3. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Rene*. 2016; 17(1): 60-66.
4. Silva MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. *Texto Contexto Enferm*. 2017; 26(1): 2-10.
5. Favaro LC, Marcon SS, Nass EMA, Reis P, Ichisato SMT, Bega AG, Paiano M, Lino IGT. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária. *REME – Rev Min Enferm*. 2020; 24:e-1277.
6. Oliveira OP, Coelho HP, Meneses LC, Lima C. V. M., Sales J. K. D. de, Souza G. dos S. D. de, Oliveira J. D. de, Castro A. P. R. de, Borges A. M. M., & Tavares A. R. B. S. A percepção de crianças escolares acerca da hospitalização: estudo com dados qualitativos. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2020; (50): e3409
7. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007; 19(6): 349-57.
8. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 466/12: sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2012
9. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS, organizadores. *Metodologia da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática*. Porto Alegre, RS(BR): Moriá; 2015.
10. Zanatta EA, Motta MGC, Trindade LL, Vendruscolo C. Vivências de violência no processo de formação em enfermagem: repercussões na corporeidade dos jovens. *Texto contexto enferm*. 2018; 27(3):e3670016.
11. Braun V, Clarke V, Hayfield N, Terry G. Thematic Analysis. *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. 2019; (48): 843-860.
12. Torralba-Roselló, F. *Antropologia do cuidar*. Petrópolis: Vozes, 2009.
13. Barreto MS, Alencar SF, Marcon SS. Mudanças no cotidiano do adolescente com condição crônica e de seus familiares: uma análise reflexiva. *Rev Par Enferm*. 2018; 1(1):104-115.
14. Conte AF, Jeneral RBR. Sentimentos vivenciados pelos adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. *Rev Fac Ciênc Méd*. 2018; 20(4): 218-22.

15. Wolkers PCB, Pina JC, Wernet M, Furtado MCC, Mello DF. Crianças com diabetes mellitus tipo 1: vulnerabilidade, cuidado e acesso à saúde. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2019; 28:1-17, 2019.
16. Rohan JM, Verma T. Psychological Considerations in Pediatric Chronic Illness: Case Examples. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020; 17(5):1644.
17. Farias D, Bärtschi Gabatz RI, Milbrath VM, Schwartz E, Freitag VL. Percepção infantil sobre a necessidade de hospitalização para o reestabelecimento da saúde. *Revista Enfermagem Atual In Derme*. 2019; 87(25): 1-8.
18. Lecce TM, Casarin ST, Santos BP Ações de enfermagem para a qualidade de vida à criança com doença crônica. *Rev. Enfermagem Revista*. 2017; 20(2) 176-195.
19. Canêz JB, Gabatz RIB, Hense TD, Vaz VG, Marques RS, Milbrath VM. O brinquedo terapêutico no cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. *Revista Enfermagem Atual In Derme*. 2019; 88(26): 1-9.
20. Marques H, Brandão JA, Gonçalves LF, Silva KS, Cardoso VS, Magalhães AT. Percepção de professores e gestores de educação sobre a inclusão de crianças com deficiência visual. *Rev. Salusvita (Online)*. 2017; 36(1):7-21.
21. Brito N, Lima TM, Dias TL, Enumo SRF. A doença crônica no contexto escolar: os saberes de alunos com anemia falciforme. *R. Educ. Públ.* 2017; 26(62): 675-693.
22. Souza MHN, Nóbrega VM, N Collet. Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. *Rev Bras Enferm*. 2020; 73(2):e20180371.
23. Araújo MAF, Silva RA, Melo, ES, Silva MAM, Mazza VA, Freitas CASL. Redes sociais de apoio e famílias de crianças com deficiência: uma revisão integrativa. *Investigação Qualitativa em Saúde*. 2018; 2:585-595.
24. Tavares TS, Duarte ED, Sena RR. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. *Esc. Anna Nery*. 2017; 21(4):1-9.
25. Souza AJM. Considerações sobre o brincar: porque os brinquedos auxiliam e podem influenciar nos processos de aprendizado. *Revista Acervo Educacional / Journal of Educational Collection*. 2020; 2: e2126
26. Silva VE, Nunes MDR, Macedo IF, Possi JCS, Silva-Rodrigues FM, Pacheco STA Crianças e adolescentes com condições crônicas. *Rev enferm UERJ, Rio de Janeiro*, 2020; 28:e47474.

Como citar este artigo:

Gabatzi RIB, Marten VM, Bório TC, Specht AL, Bazzan JS, Motta MGC. Dificuldades e interações facilitadoras na condição crônica de saúde: percepções de crianças e adolescentes. *Rev. Aten. Saúde*. 2021; 19(70): 173-186.