



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Jaciane Alexandre da Silva

**A criança e o adolescente atravessando momentos
de dificuldade na busca de conhecimento e no desenvolvimento da
familiaridade com a condição crônica**

Rio de Janeiro

2021

Jaciane Alexandre da Silva

**A criança e o adolescente atravessando momentos
de dificuldade na busca de conhecimento e no desenvolvimento da familiaridade com a
condição crônica**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof.^a Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco
Coorientadora: Prof.^a Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes

Rio de Janeiro

2021

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/BIBLIOTECA CB/B

S586	<p>Silva, Jaciane Alexandre da. A criança e o adolescente atravessando momentos de dificuldade na busca de conhecimento e no desenvolvimento da familiaridade com a condição crônica / Jaciane Alexandre da Silva. – 2021. 138 f.</p> <p>Orientadora: Sandra Teixeira de Araújo Pacheco Coorientadora: Michelle Darezzo Rodrigues Nunes</p> <p>Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.</p> <p>1. Doença crônica. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. Atitude frente a saúde. 5. Hospitais universitários. 6. Pesquisa qualitativa I. Pacheco, Sandra Teixeira de Araújo. II. Nunes, Michelle Darezzo Rodrigues. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. IV. Título.</p> <p style="text-align: right;">CDU 614.253.5</p>
------	--

Bibliotecária: Adriana Caamaño CRB7/5235

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta Dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Jaciane Alexandre da Silva

**A criança e o adolescente atravessando momentos
de dificuldade na busca de conhecimento e no desenvolvimento da familiaridade com a
condição crônica**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 31 de maio de 2021.

Coorientadora:

Prof.^a Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof. Dr. Octavio Muniz da Costa Vargens
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2021

DEDICATÓRIA

A todas as crianças e adolescentes que, generosamente, compartilharam suas histórias.

AGRADECIMENTOS

Meu sonho era fazer este mestrado. Iniciei cheia de expectativas, com muita vontade de aprender, e tinha tudo absolutamente planejado, como sempre faço. No entanto, as coisas nem sempre acontecem como gostaríamos e uma pandemia causada por um vírus totalmente desconhecido pelo mundo definitivamente mudou muitos dos meus planos. Assim, no meio de uma pós-graduação, que por si só já impõe inúmeros desafios, tive que conviver com o medo de trabalhar em um hospital nesse contexto, com o medo de adoecer, vendo alguns colegas ficarem gravemente doentes. Eu adoeci, minha família adoeceu, meu pai ficou mal. Foi muito difícil e nem consigo contar as vezes em que pensei que não daria conta. Por isso, concluir esta pesquisa é uma vitória incalculável que seria impossível de ser atingida se eu não tivesse tanto apoio.

Primeiramente, a Deus, por toda proteção e bênçãos; e à Nossa Senhora Aparecida, por sempre me socorrer nos piores momentos, apenas com sua proteção pude finalizar este estudo.

Aos meus queridos pais, Sebastião e Valdelice, por sempre me ensinarem o poder transformador da educação e trabalharem tanto para que hoje eu faça parte de uma porcentagem, infelizmente, ainda tão pequena de pessoas no Brasil com um mestrado.

Ao meu marido, Francisco, por ser meu apoio, por estar ao meu lado nos dias difíceis, enxugando cada lágrima, por me apoiar em cada sonho e sempre acreditar em mim. Sem você, tudo seria infinitamente mais difícil.

Às minhas queridas irmãzinhas, Camila e Karine, por serem minhas amigas tão queridas e por compreenderem tanto minhas ausências. Obrigada pelos melhores presentes que uma irmã pode dar a outra, Manu e Murilo, que preenchem meu coração de amor e paz.

Obrigada, Fabio, meu irmão do coração, por tanta escuta acolhedora.

A Érica e ao Gabriel, com meu amorezinhos Pedro, Kelly e Marcelo, obrigada pela presença de vocês em minha vida. Cada oração foi recebida.

A tantos amigos queridos, que, perto ou longe, torceram, apoiaram e vibram com cada conquista minha.

Aos meus companheiros de *front* na pediatria do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) nesses tempos sombrios em que vivemos, no qual fomos apoio uns dos outros. Eu olho para cada um e sinto um orgulho infinito, além de sentir muito privilégio por fazer parte dessa equipe. Em especial, à Mônica Dias, Mônica Américo, Ana Rita, Ruth e ao Wagner (*in*

memorian), por tudo o que me ensinaram. Vocês estarão para sempre no meu coração. Adriana e Luciene, obrigada, principalmente, por serem exemplo de enfermeiras e por todo o empenho em me ajudar a concluir este mestrado. Acreditem, vocês foram essenciais. Lucília e Luana, enfermeiras impecáveis e grandes referências para mim no cuidado à criança e ao adolescente, obrigada.

Aos professores Dra. Liliane Faria da Silva, Dr. Octávio M. da Costa Vargens, Dra. Patrícia Luciana Moreira Dias e Dra. Juliana Rezende Montenegro M. de Moraes, por suas contribuições para este estudo.

De maneira muito especial, à minha querida orientadora Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco, por sua confiança em mim, por cada palavra, cada ensinamento, por ser tão compreensiva, parceira e generosa. Uma referência para mim.

À incrível Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes. Sua coorientação foi fundamental para esta pesquisa e para o meu crescimento. Obrigada por cada áudio detalhadamente explicado, por toda paciência e por ser tão gentil e acolhedora. Nos momentos em que me desesperava, lá estava a Dra. Michelle para me acalmar e dizer que tudo daria certo.

Por fim, a cada criança, adolescente e família de que cuidei em minha trajetória profissional, por contribuírem de maneira tão importante para o meu desenvolvimento profissional e pessoal.

RESUMO

SILVA, Jaciane Alexandre da. **A criança e o adolescente atravessando momentos de dificuldade na busca de conhecimento e no desenvolvimento da familiaridade com a condição crônica**. 2021. 138 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

A criança e o adolescente com condição crônica passam por um longo período de tratamento e, muitas vezes, diversas hospitalizações. Nessa perspectiva, torna-se relevante que eles desenvolvam conhecimentos acerca da sua condição de saúde. O objeto do estudo foi o conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização. Os objetivos foram: compreender o conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização; apreender o significado, para a criança e o adolescente, de conhecer sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização; analisar o processo de interação da criança e do adolescente com seu saber sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde; apresentar um modelo teórico representativo do significado do conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde. Pesquisa qualitativa, realizada em um hospital público universitário localizado no município do Rio de Janeiro/RJ. Participaram do estudo 11 crianças e adolescentes com idades entre 10 e 17 anos, com condições crônicas, separados em dois grupos amostrais. A coleta e análise dos dados aconteceram concomitante seguindo os preceitos da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). A discussão ocorreu à luz do referencial teórico do interacionismo simbólico (IS) e da literatura científica atual. A pesquisa foi aprovada pelos Pareceres nº 3.636.298 e nº 3.732.881. O conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica de saúde e seus cuidados durante a hospitalização permitiu a construção de três fenômenos: “Passando por períodos difíceis”, “Criando estratégias para superar” e “Apropriando-se da condição crônica e do tratamento”, que levou ao modelo teórico “A criança e o adolescente atravessando momentos de dificuldade na busca de conhecimento e no desenvolvimento da familiaridade com a condição crônica”. A experiência de conviver com uma condição crônica se mostrou desafiadora. A partir do diagnóstico, inúmeros novos saberes são inseridos no contexto de vida da criança e do adolescente, além de procedimentos incômodos e diversas hospitalizações. Nesse contexto, o acesso ao conhecimento é dificultado pelos familiares e profissionais de saúde. Todavia, conforme o tempo passa, novas interações vão sendo estabelecidas e, em estratégias de ação-interação, eles buscam ativamente os conhecimentos que julgam necessários. Diante disso, apreende-se que, ao vivenciarem momentos difíceis, as crianças e adolescentes vão criando estratégias para superarem e se apropriarem da condição crônica e do tratamento, desenvolvendo familiaridade com a sua condição de saúde.

Palavras-chave: Criança. Adolescente. Doença crônica. Conhecimento. Hospitalização.

ABSTRACT

SILVA, Jaciane Alexandre da. The child and adolescent going through difficult moments in the search for knowledge and the development of familiarity with the chronic condition. 2021. 138 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

The child and adolescent with chronic conditions go through a long period of treatment and, often, several hospitalizations. In this perspective, it is relevant that they develop knowledge about their health condition. The study object was the knowledge of children and adolescents about their chronic condition during hospitalization. The objectives: to understand the knowledge of children and adolescents about their chronic condition and health care during hospitalization; to apprehend the meaning for the child and adolescent of knowing their chronic condition and health care during hospitalization; to analyze the process of interaction of children and adolescents with their knowledge about their chronic condition and health care; To produce a representative theoretical model about the meaning of the knowledge of children and adolescents about their chronic condition and health care. This is a qualitative research carried out in a public university hospital located in the city of Rio de Janeiro / RJ. 11 children and adolescents aged between 10 and 17 years participated in the study, with chronic conditions separated into 2 sample groups. Data collection and analysis took place concurrently following the precepts of Grounded Theory (GT). The discussion took place in the light of the theoretical framework of Symbolic Interactionism (SI) and the current scientific literature. The research was approved by Ethics Committee: 3.636.298 e 3.732.881. The knowledge of children and adolescents about their chronic health condition and care during hospitalization allowed the construction of three phenomena: “Going through difficult periods”, “Creating strategies to overcome” and “Appropriating the chronic condition and treatment ” that led to the theoretical model: The child and the teenager going through moments of difficulty in the search for knowledge and the development of familiarity with the chronic condition. The experience of living with a chronic condition proved to be challenging. With the diagnosis, new knowledge is inserted in the context of the life of the child and adolescent, in addition to uncomfortable procedures and several hospitalizations. In this context, access to knowledge is hampered by family members and health professionals. However, as time goes by, new interactions are being established and, in action-interaction strategies, they actively seek the knowledge they believe is necessary. Therefore, it is learned that, when experiencing difficult moments, children and adolescents create strategies to overcome and appropriate the chronic condition and treatment, developing familiarity with their health condition.

Keywords: Child. Adolescent. Chronic Disease. Knowledge. Hospitalization

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Fluxograma das produções científicas nas bases de dados.....	23
Quadro 1 –	Identificação dos participantes da pesquisa segundo idade, sexo, escolaridade, diagnóstico, tempo de diagnóstico, data da entrevista e duração da entrevista.....	42
Quadro 2 –	Recorte dos dados brutos e códigos preliminares.....	46
Quadro 3 –	Exemplo de categorização.....	46
Diagrama 1 –	Categoria 1: Revisitando o momento da descoberta.....	50
Diagrama 2 –	Categoria 2: Tendo os primeiros contatos com o novo.....	54
Diagrama 3 –	Categoria 3: Sentindo as mudanças que vieram para ficar.....	59
Diagrama 4 –	Apresentando o fenômeno 1: Passando por períodos difíceis.....	64
Diagrama 5 –	Categoria 4: Querendo saber.....	67
Diagrama 6 –	Categoria 5: Tornando-se resiliente.....	70
Diagrama 7 –	Apresentando o fenômeno 2: Criando estratégias para superar.....	79
Diagrama 8 –	Categoria 6: Recebendo ajuda dos profissionais para ter familiaridade com a condição crônica e o tratamento.....	82
Diagrama 9 –	Categoria 7: Apropriando-se.....	85
Diagrama 10 –	Apresentando o fenômeno 3: Apropriando-se da condição crônica e do tratamento.....	93
Diagrama 11 –	Apresentando o modelo: a criança e o adolescente atravessando momentos de dificuldade na busca de conhecimento e no desenvolvimento da familiaridade com a condição crônica.....	99
Quadro 4 –	Orçamento da pesquisa.....	124
Quadro 5 –	Instrumento para coleta de dados.....	125

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDENF	Base de Dados de Enfermagem
CCC	Condições Crônicas Complexas
CCF	Cuidado Centrado na Família
CDT	Crianças Dependentes de Tecnologia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de saúde
Covid-19	<i>Coronavirus Disease 2019</i>
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	<i>Children with Special Helth Care Needs</i>
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
GT	<i>Grouded Theory</i>
HUPE	Hospital Universitário Pedro Ernesto
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IS	Interacionismo Simbólico
LILACS	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PICo	Paciente, fenômeno de Interesse e Contexto
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
SARS-CoV-2	<i>Coronavirus Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus-2</i>
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	13
1	JUSTIFICATIVA.....	21
2	APRESENTANDO O REFERENCIAL TEÓRICO.....	29
2.1	Discorrendo sobre o interacionismo simbólico.....	29
3	METODOLOGIA.....	36
3.1	Discorrendo sobre a Teoria Fundamentada nos Dados.....	36
4	REALIZANDO A PESQUISA.....	38
4.1	Cenário do estudo.....	38
4.2	Participantes da pesquisa.....	39
4.3	Aspectos éticos.....	43
4.4	Coleta de dados.....	44
4.5	Análise dos dados.....	45
5	RESULTADOS.....	49
5.1	Apresentando os fenômenos.....	49
5.1.1	<u>Categoria 1: Revisitando o momento da descoberta.....</u>	51
5.1.1.1	Acontecendo algo diferente.....	51
5.1.1.2	Sendo o início da correria.....	52
5.1.1.3	Tendo a confirmação do diagnóstico.....	52
5.1.2	<u>Categoria 2: Tendo os primeiros contatos com o novo.....</u>	55
5.1.2.1	Recebendo explicações sobre o diagnóstico.....	55
5.1.2.2	Sendo restringido o acesso às informações.....	56
5.1.2.3	Sendo limitada pela preocupação da família.....	56
5.1.2.4	Percebendo que os profissionais não explicam muitas coisas.....	57
5.1.2.5	Sentindo-se inibida para perguntar livremente.....	58
5.1.3	<u>Categoria 3: Sentindo as mudanças que vieram para ficar.....</u>	60
5.1.3.1	Tratamento sendo difícil.....	60
5.1.3.2	Fraquejando na trajetória da condição crônica.....	61
5.1.3.3	Sentindo que é difícil conviver com a condição crônica.....	61
5.1.3.4	Tendo medo do futuro.....	62
5.1.3.5	Entendendo que é difícil para a família.....	62

5.1.4	<u>Categoria 4: Querendo saber.....</u>	68
5.1.4.1	Tendo sempre algo novo a aprender.....	68
5.1.4.2	Procurando ativamente as informações.....	69
5.1.4.3	Questionando.....	69
5.1.5	<u>Categoria 5: Tornando-se resiliente.....</u>	71
5.1.5.1	Adaptando-se.....	72
5.1.5.2	Reconhecendo a necessidade de adaptação.....	72
5.1.5.3	Adaptando a vida por causa da condição crônica em tempos de Covid-19...	73
5.1.5.4	Sentindo medo e preocupação por causa da Covid-19.....	73
5.1.5.5	Recebendo ajuda.....	74
5.1.5.6	Profissionais ajudando a se sentir melhor.....	75
5.1.5.7	Família caminhando junto.....	75
5.1.5.8	Criando suas estratégias.....	76
5.1.5.9	Encontrando locais de refúgio.....	77
5.1.5.10	Criando estratégias para passar o tempo no hospital.....	77
5.1.5.11	Aprendendo a conseguir.....	78
5.1.6	<u>Categoria 6: Recebendo ajuda dos profissionais para ter familiaridade com a condição crônica e o tratamento.....</u>	83
5.1.6.1	Recebendo explicações dos profissionais.....	83
5.1.6.2	Explicações dos profissionais fazendo diferença.....	84
5.1.7	<u>Categoria 7: Apropriando-se.....</u>	86
5.1.7.1	Apropriando-se da sua condição crônica.....	87
5.1.7.2	Apropriando-se do tratamento.....	87
5.1.7.3	Entendo o tratamento utilizado.....	88
5.1.7.4	Reconhecendo a necessidade do tratamento.....	88
5.1.7.5	Identificando a necessidade de hospitalização para restabelecer o equilíbrio na saúde.....	89
5.1.7.6	Criando familiaridade com os dispositivos.....	89
5.1.7.7	Entendendo a funcionalidade dos dispositivos.....	90
5.1.7.8	Entendendo os cuidados com os dispositivos.....	91
5.1.7.9	Buscando sua própria autonomia no cuidado.....	91
5.2	Apresentando o modelo teórico.....	95
6	DISCUSSÃO.....	100

CONSIDERAÇÕES FINAIS	109
REFERÊNCIAS	112
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	119
APÊNDICE B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.....	122
APÊNDICE C – Orçamento da pesquisa	124
APÊNDICE D – Instrumento para coleta de dados.....	125
ANEXO A – Anuência dos serviços: Núcleo de Estudos da Saúde do adolescente.....	126
ANEXO B – Anuência dos serviços: Enfermaria de Pediatria.....	128
ANEXO C – Parecer CEP UERJ.....	130
ANEXO D – Parecer CEP HUPE.....	135

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Motivação para a escolha do tema

No ano de 2012, iniciei, cheia de expectativas, minha experiência profissional como enfermeira residente em um grande hospital de cuidados hematológicos, localizado no município do Rio de Janeiro. Nessa unidade, ao cumprir a carga horária necessária na enfermaria de pediatria, senti-me tocada pelas inúmeras dificuldades enfrentadas por crianças e adolescentes durante um tratamento tão cheio de demandas como o das doenças hematológicas e onco-hematológicas. A experiência de ver o sofrimento de crianças e adolescentes durante os longos períodos hospitalares, inúmeros procedimentos e efeitos das medicações me fez querer estudar mais, em uma tentativa de amenizar um pouco todo esse processo. Assim, o desejo de trabalhar especificamente com o público pediátrico ficou evidente em mim.

Após o término da residência, tive o privilégio de receber convocação, por meio de concurso público, para um grande hospital universitário do estado do Rio de Janeiro e ser alocada no setor de enfermaria pediátrica. Nesse local, logo pude perceber que não só as crianças e adolescentes com doenças hematológicas e onco-hematológicas, mas também aquelas que tinham diversas condições crônicas, experimentavam grandes sofrimentos em seus períodos de hospitalização. Como enfermeira plantonista, senti-me incontáveis vezes preocupada em como poderia prestar uma assistência com real qualidade a esse grupo de crianças e adolescentes. Desse modo, pensava de que forma poderia melhor compreender as suas demandas de cuidado, que são tão específicas. Seria necessário muito estudo.

Em 2017, consegui ser aprovada para uma especialização com importante carga horária prática, em um respeitado instituto de pediatria localizado no estado do Rio de Janeiro. Tal experiência foi de grande importância para o meu desenvolvimento profissional. Lá, pude estudar e observar mais profundamente inúmeras condições crônicas anteriormente desconhecidas por mim que acometem crianças e adolescentes. Além das aulas direcionadas à fisiopatologia dessas condições crônicas, tive a oportunidade de participar de discussões, aulas e seminários impressionantes sobre ética, compartilhamento de decisões com crianças e adolescentes e desenvolvimento infantil.

O contato com esse conhecimento e com tais pacientes me fez perceber que nem sempre os profissionais de saúde, principalmente no âmbito hospitalar, realmente colocam

essas crianças e adolescentes no centro do cuidado, pois não dão voz a eles. Ademais, observo que muitos de nós, profissionais, e também os pais, ainda entendem que as crianças e os adolescentes não têm condições de participar das discussões acerca dos seus cuidados, de saber sobre o que acontece com eles e os detalhes das suas patologias, por serem considerados indivíduos frágeis.

No entanto, a partir dos novos saberes adquiridos na especialização, fiquei mais atenta a alguns questionamentos das crianças e dos adolescentes em relação à sua situação de saúde, aos seus medos e às suas expectativas relacionados aos cuidados e ao tratamento. Assim, se antes eu fugia de certas perguntas porque fazia parte do grupo que entendia que as crianças e os adolescentes deveriam ser poupados de determinados conhecimentos, passei a querer compreender como esse conhecimento poderia ajudá-los. Para isso, entendi que esses pacientes precisavam ser ouvidos.

A partir do desejo de aprofundar meus conhecimentos e contribuir para o aprimoramento da prática, do ensino e da pesquisa, surgiu o interesse em ingressar no mestrado e iniciar este estudo que versa sobre a compreensão do conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica de saúde e seus cuidados.

Contextualização do estudo

A criança e o adolescente com condições crônicas

Nas últimas décadas, houve uma notória expansão tecnológica que propiciou o aprimoramento de inúmeros cuidados relacionados à saúde. Na área pediátrica, foi possível notar prematuros de baixo peso com taxas de sobrevivência cada vez maiores, graves doenças infecciosas que se tornaram pouco comuns graças à vacinação e, na oncologia, o surgimento de terapias que aumentaram as taxas de cura e sobrevivência (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, B., 2013).

Este avanço no conhecimento e no aparato tecnológico possibilitou que algumas crianças e adolescentes, embora necessitando de constantes cuidados especiais, sobrevivam mesmo sob ameaça de vida ou fora de possibilidade de tratamento que modifique o curso da doença. Nesse sentido, o aumento na sobrevivência dessas crianças e adolescentes, observado nas últimas décadas, passou a exigir novas estratégias de assistência, como a formação de especialistas, a organização dos serviços de saúde e pesquisas que visem a melhora da qualidade de vida dessa população (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, B., 2013).

O aumento do número de crianças e adolescentes que necessitam de cuidados especiais de saúde foi acompanhado por um maior número de estudos com este foco. Dessa maneira, no fim da década de 1990, diversos pesquisadores começaram a perceber que o termo “doença crônica” é limitado no que diz respeito à classificação desses indivíduos e, diante disso, uma série de novas terminologias surgiram nas pesquisas para melhor definir esse grupo.

Dentre as definições, destacam-se: *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) que, no Brasil, Góes e Cabral (2017) traduziram como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), classificando-as de acordo com as demandas de cuidados que elas apresentam (desenvolvimento, medicamentoso, habitual modificado, misto e clinicamente complexo); Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT), definição que compreende crianças que necessitam de algum dispositivo para compensar a perda de uma função vital, a exemplo de ventiladores mecânicos, gastrostomia e traqueostomia; Condições Crônicas Complexas (CCC), proposta por Feudtner *et al.* (2001), que engloba crianças e adolescentes com alguma limitação de função física e/ou mental, dependência medicamentosa, dietética, tecnológica, necessidade de terapia de reabilitação física, de linguagem, de deglutição e de cuidados multiprofissionais, com duração de, ao menos, 12 meses de tratamento e algum período de hospitalização, além do comprometimento de diferentes sistemas orgânicos ou um severamente, requerendo cuidado pediátrico especializado; a definição geral de condições crônicas, que, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), são problemas que requerem gerenciamento contínuo por vários anos ou décadas, abarcando uma categoria ampla de agravos. Portanto, são condições de saúde que têm como característica início gradual, acompanhadas de incertezas quanto ao prognóstico, existindo a possibilidade de promover incapacidades no curso clínico, além da possibilidade de períodos de agudização (ARRUÉ *et al.*, 2016; FEUDTNER *et al.*, 2001; MORAES; CABRAL, 2012; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003; PINTO *et al.*, 2019; SILVA, M., *et al.*, 2018; ZAMBERLAN *et al.*, 2014).

Em meio às definições existentes, escolheu-se para este estudo utilizar crianças e adolescentes com condições crônicas, considerando sua abrangência conceitual, abarcando uma ampla categoria de agravos, com foco nas limitações funcionais e nas demandas assistenciais, e devido às características da população do local selecionado para a coleta de dados.

As diversas definições que vêm sendo construídas apontam que a visão fragmentada de códigos por patologias cede espaço ao entendimento de que existem determinadas

condições de saúde, aparentemente díspares, mas que têm em comum a necessidade de certo nível de cuidados permanentes.

Dessa forma, destaca-se o documento publicado pela OMS em 2003, que colocou na agenda internacional a necessidade de reorganização do sistema de saúde, com enfoque menos no modo de transmissão das doenças e mais no seu curso e duração para os sujeitos. Tal documento também traz as crescentes evidências de várias partes do mundo que sugerem a melhora da qualidade de vida dos pacientes e a redução de custos ao receberem tratamento eficiente e apoio ao autogerenciamento (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

Remodelar o plano terapêutico, preocupando-se com a otimização do estado de saúde e com a qualidade de vida, pode ser muito difícil, especialmente no caso de crianças e adolescentes (CARVALHO, M. *et al.*, 2019). No entanto, os números indicam que ressignificar o cuidado a essa população se mostra uma urgência.

É importante mencionar que a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2008, revelou que 9,1% das crianças com 0 a 4 anos, 9,7% com 5 a 13 anos, e 11% com 14 a 19 anos, do total geral da população nessas faixas etárias, apresentaram alguma condição crônica de saúde (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Para atingir melhores resultados, ressalta-se que os cuidados direcionados às crianças e aos adolescentes com condições crônicas não devem se restringir à dimensão da organização do sistema de saúde, pois esses indivíduos requerem atenção e cuidados diferenciados. Isso, associado à pluralidade de agravos geradores das condições crônicas, demonstra a urgência de uma nova lógica de cuidados, com práticas em saúde renovadas e uma reorientação dos serviços, assim como de formação e capacitação de profissionais. Para isso, é preciso que haja subsídios e bases conceituais que deem maior visibilidade às especificidades das condições crônicas em crianças e adolescentes, bem como às necessidades e demandas geradas por elas (MOREIRA *et al.*, 2017).

Nesse seguimento, é mandatório citar que o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) fornece amparo legal às crianças e aos adolescentes em relação às suas necessidades de atendimento e tratamento em saúde. No artigo 7, são asseguradas as políticas sociais públicas promotoras do nascimento e do desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência. Já o artigo 11 determina que o Estado deve prover para crianças e adolescentes os medicamentos e suprimentos médicos que garantam sua sobrevivência (BRASIL, 1990). Evidencia-se ainda a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), instituída em 2013 e revogada pela

Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014, que redefiniu essa rede, estabelecendo diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Porém, a portaria não propõe ações direcionadas a crianças e adolescentes com condições crônicas, um público altamente específico (BRASIL, 2014).

Diante do exposto, fica evidente que crianças e adolescentes com alguma condição crônica necessitam de um adequado apoio à melhora da sua qualidade de vida, com acesso aos diversos serviços de saúde: desde a atenção primária até hospitais altamente especializados.

A criança e o adolescente com condição crônica hospitalizados e sua participação no cuidado de saúde

A hospitalização infantil é vista como uma situação muito perturbadora, pois provoca profundas mudanças de rotina na vida da criança ou adolescente e na sua família. As reações a essa hospitalização variam conforme as experiências prévias, sistemas de apoio e à gravidade da doença no momento da internação. Quando se trata de uma criança e/ou adolescente com uma CCC, que precisa de inúmeras internações, esse processo pode ser ainda mais difícil (COSTA, T.; MORAIS, 2017).

Quanto às dificuldades que crianças e adolescentes podem enfrentar durante a internação hospitalar, o medo do desconhecido ou as situações desagradáveis sofridas por eles em hospitalizações anteriores têm grande impacto. Principalmente quando não são preparados para a hospitalização e para a realização de procedimentos invasivos, os sentimentos de medo, estresse e ansiedade aumentam, sendo expressos por meio de choro, raiva e até possíveis agressões (GOMES, G.; NÓBREGA, 2015).

É preciso entender que crianças e até mesmo adolescentes, devido à fase de desenvolvimento em que se encontram, às vezes não compreendem o porquê de estarem ali ou o que irá acontecer com eles e, então, podem perceber a hospitalização como uma experiência aterrorizante, e o hospital como um local de agressões físicas com intenção punitiva; de solidão, por estarem longe dos amigos; de tristeza e de muitas saudades. Nesse contexto, o ambiente hospitalar passa a ser um lugar muito desagradável, onde não são ouvidos e, muito menos, têm atendidas as suas necessidades (GOMES, G.; NÓBREGA, 2015).

Em razão disso, todos os profissionais de saúde envolvidos na prestação da assistência à criança e ao adolescente hospitalizados devem estar atentos às necessidades desses pacientes sem esquecer da família, prestando um cuidado que seja integral.

Especialmente a enfermagem, que é uma profissão comprometida com a saúde e a qualidade de vida das pessoas, tem a possibilidade de avaliar com profundidade o que acontece com os pacientes e a família, ajudando-os a lidar com os efeitos do tratamento, e promover ações educacionais que favoreçam a maior participação das crianças e dos adolescentes no planejamento dos seus cuidados, benefício que pode ir além do período de hospitalização.

Um trabalho publicado em 2015 evidenciou ter a equipe de enfermagem a capacidade de tornar o contexto hospitalar menos hostil para a criança com condição crônica e para a sua família (SILVA *et al.*, 2015). Apesar dessa possibilidade mencionada no estudo de 2015, é preciso frisar que ainda há uma forte reprodução das relações de poder nos ambientes terapêuticos. Isso ocorre porque muitos profissionais ainda centralizam em si as decisões acerca do que é bom para o paciente, nesse caso, a criança ou o adolescente, sem consultar ou compartilhar as decisões e o plano de cuidado com eles ou com a família, postos como meros realizadores de tarefas ou expectadores das técnicas utilizadas (PACHECO *et al.*, 2013).

Faz-se urgente salientar que a literatura aponta os benefícios da inserção da família e dos pacientes como agentes do cuidado. Sendo assim, um estudo realizado pela OMS indicou que as intervenções voltadas à promoção do papel dos pacientes no gerenciamento das condições crônicas estão associadas a melhores resultados (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Com isso, entende-se que o comportamento dos pacientes influencia a saúde em proporções muito maiores do que as decisões centralizadas nos profissionais.

Portanto, a falta de autonomia dos pacientes – sobretudo das crianças e dos adolescentes – para melhorar os seus resultados, e a falta de qualidade na interação com o pessoal da área de saúde, influenciam negativamente a mudança do quadro dos tratamentos das condições crônicas. Por esse motivo, é vital mudar a perspectiva dos cuidados, buscando uma horizontalidade nas relações, com incentivo à capacidade crítica e reflexiva dos indivíduos, no intuito de atingir melhores resultados no dia a dia com a condição crônica (COUTINHO *et al.*, 2015).

Estudos internacionais e nacionais reconhecem a importância da inclusão dos pacientes pediátricos na tomada de decisão acerca do seu tratamento e planejamento de cuidados, levando-os a colaborarem com o processo, mas para muitos adultos persiste o pensamento errôneo de que crianças, e até mesmo adolescentes, não são capazes de entender a gravidade de sua situação, e de que o desconhecimento irá poupá-los de uma enorme sobrecarga. Todavia, é necessário perceber que a experiência de vivenciar uma condição crônica e que exige longo tratamento, em geral, conduz a uma maturidade na interpretação

sobre a situação de saúde e sobre a morte e o morrer (HINDS *et al.*, 2005; SANTOS, J. *et al.*, 2016).

Autores, principalmente internacionais, discutem cada vez mais as questões éticas e morais que envolvem a decisão das crianças e dos adolescentes sobre seus cuidados de saúde. Vale destacar que a autonomia é um dos princípios da bioética, sendo um ponto a ser respeitado nas relações entre os seres humanos. É evidente que, do ponto de vista normativo, os pais ou outro representante legal são a autoridade parental e, portanto, a equipe deve discutir quaisquer decisões com eles. Entretanto, estudos fora do país mostraram que equipes de saúde e pais frequentemente interpretam mal os medos, o nível de compreensão da criança e seus anseios (SISK *et al.*, 2016).

Segundo Piaget (2007), a criança desenvolve a autonomia em vários estágios. Por volta dos 7 aos 12 anos de idade, tem capacidade de operar o pensamento concreto, estendendo-o à compreensão do outro. Já na adolescência, a capacidade de abstração aumenta e o amadurecimento no sentido do desenvolvimento da sua autodeterminação é maior. Nesse sentido, é vital que, durante a hospitalização, os profissionais de saúde considerem as opiniões, os conhecimentos e os desejos da criança e do adolescente e os insiram no planejamento dos seus cuidados, sempre respeitando o seu período de desenvolvimento cognitivo, valorizando o modelo de decisões compartilhadas (SANTOS, J. *et al.*, 2016).

No âmago de toda essa discussão, identificou-se o seguinte objeto deste estudo: O conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização.

Questões norteadoras

Qual o conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização?

Qual o significado para a criança e para o adolescente de conhecer sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização?

Como a interação social interfere na aquisição de conhecimento da criança e do adolescente acerca da sua condição crônica?

Objetivos

Compreender o conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização;

Apreender o significado para a criança e para o adolescente de conhecer sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização;

Analisar o processo de interação da criança e do adolescente com seu saber sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde;

Apresentar um modelo teórico representativo acerca do significado do conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde.

1 JUSTIFICATIVA

Em países desenvolvidos, atualmente, cerca de 90% das crianças com alguma condição crônica de saúde atingem a idade adulta. No Brasil, a literatura aponta que há uma transição demográfica e epidemiológica em andamento, com forte presença das condições crônicas, seguindo uma tendência mundial. Essa situação indica uma necessidade de cuidados ao longo da vida, que vão desde a área relacionada à assistência direta em saúde até o gerenciamento dos recursos necessários a esses cuidados (CARVALHO, M. *et al.*, 2019).

Em relação às hospitalizações, um estudo realizado no país em 2013 sinalizou que o número de internações de crianças e adolescentes com condições crônicas e complexas (CCC) vem crescendo. Nesse ano, os hospitais públicos brasileiros receberam 190.000 pacientes, o que significa uma taxa de 331 hospitalizações por 100.000 habitantes com idade inferior a 18 anos. Tais números tornam este um importante problema emergente de saúde pública no Brasil, o que exige recursos profissionais e tecnologia diversificados, com a elaboração de um plano que vise prestar atendimento adequado a todas essas crianças e adolescentes, especialmente em um período tão conturbado quanto a hospitalização (MOURA, E. *et al.*, 2017).

Apesar dessa necessidade, observa-se que as pesquisas sobre as necessidades de cuidados de crianças e adolescentes e a organização dos serviços de saúde voltados para atendê-los, sobretudo no Brasil, são incipientes. Existem muito mais estudos, portarias e diretrizes destinados aos adultos do que às crianças e aos adolescentes, desigualdade que requer uma mudança de paradigma para assegurar o cuidado de qualidade a esta população. Salienta-se que o modelo de atenção centrado em condutas terapêuticas de caráter exclusivamente curativo não é capaz de dar conta de todas as demandas desse público e sua família. Assim, as práticas devem contemplar a integralidade do indivíduo e sua qualidade de vida, com o fortalecimento de vínculos (DUARTE *et al.*, 2015).

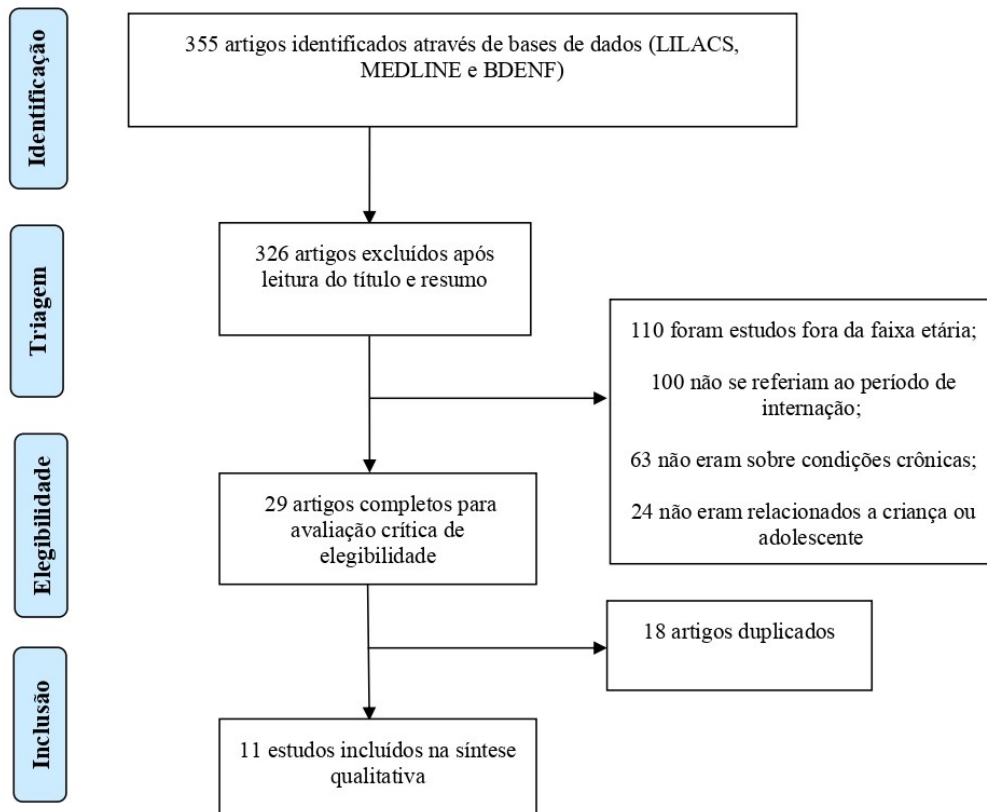
Em vista disso, o presente estudo se justifica pela necessidade de ampliação de conhecimentos que subsidiem cuidados às crianças e aos adolescentes com condições crônicas, direcionados às suas especificidades – mais especificamente à identificação do conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde – com o objetivo de instrumentalizá-los para participação e autonomia no cuidado. Dessa forma, pretende-se contribuir para a mudança de paradigma necessária a uma melhor assistência para esse grupo.

Nessa perspectiva, foi feita uma busca na literatura com o intuito de obter maior abrangência de dados sobre qual tem sido o foco das pesquisas realizadas com crianças e adolescentes com condições crônicas no contexto da hospitalização. Anselm Strauss e Juliet Corbin, importantes representantes da metodologia de pesquisa que ficou conhecida como *Grounded Theory* (GT), esclarecem que a literatura pode apontar áreas inexploradas ou um tema que precisa de mais desenvolvimento. Para esses autores, a revisão da literatura pode ser realizada para contextualizar a problemática em questão e apoiar os pesquisadores no início da pesquisa (SANTOS, J. *et al.*, 2016; STRAUSS; CORBIN, 2015).

Considerando-se este entendimento, recorreu-se às bases de dados em busca das publicações na área pediátrica relacionadas a crianças e adolescentes com condições crônicas. Utilizou-se a estratégia PICO com o objetivo de construir uma questão de pesquisa adequada para essa busca na literatura. Destaca-se que PICO é um acrônimo para Paciente, fenômeno de Interesse e Contexto, representados neste trabalho por crianças e adolescentes (P), condição crônica (I) e hospitalização (Co); e, com isso, chegou-se à seguinte questão: “Qual tem sido o foco dos estudos sobre crianças e/ou adolescentes hospitalizados com condição crônica?” (THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE , 2014).

Realizou-se, então, uma busca nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); Base de Dados de Enfermagem (BDENF) e *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE). As estratégias de busca foram: (“condição crônica” OR “doença crônica”) AND (criança OR adolescente) AND hospitalização e em inglês (“*chronic disease*” OR “*chronic conditions*”) AND (*child* OR *adolescent*) AND *hospitalization*. Buscou-se por artigos completos e originais, nas línguas inglesa, portuguesa e espanhola dos últimos cinco anos (2015-2020). Por fim, adotou-se a recomendação PRISMA como modelo e se construiu o diagrama exposto na Figura 1:

Figura 1 – Fluxograma das produções científicas nas bases de dados



Fonte: A autora, 2021.

Esta busca revelou pesquisas publicadas pela medicina (oito) (ANANTH *et al.*, 2015; GOLD *et al.*, 2016; KAMEI *et al.*, 2018; KOHUT *et al.*, 2018; LACERDA *et al.*, 2019; MOURA, E. *et al.*, 2017; PINTO *et al.*, 2019; ZEMPSKY *et al.*, 2017) e pela enfermagem (três) (FERREIRA *et al.*, 2015; INOSTROZA-QUEZADA *et al.*, 2016; MOURA, F. *et al.*, 2015) com crianças e/ou adolescentes com condição crônica hospitalizados.

Quanto à localização das publicações, encontraram-se artigos publicados no Brasil (quatro) (FERREIRA *et al.*, 2015; MOURA, F *et al.*, 2015; MOURA, E. *et al.*, 2017; PINTO *et al.*, 2019), Estados Unidos (quatro) (ANANTH *et al.*, 2015; GOLD *et al.*, 2016; KAMEI *et al.*, 2018; ZEMPSKY *et al.*, 2017), Canadá (um) (KOHUT *et al.*, 2018), Portugal (um) (LACERDA *et al.*, 2019) e Chile (um) (INOSTROZA-QUEZADA *et al.*, 2016).

No que concerne aos participantes destas pesquisas, verificou-se que o número variou de 5 a 954.018 crianças e adolescentes em faixa etária de 0 a 21 anos de vida, com utilização de abordagens quantitativas e qualitativas.

Nesta busca, emergiram diversos olhares sobre crianças e adolescentes hospitalizados com condição crônica de saúde. Isso reflete a natureza plural dos tratamentos e cuidados

necessários ao atendimento das demandas dessa população, que necessitam da atenção de profissionais das diferentes áreas.

Destaca-se que duas pesquisas abordaram a caracterização clínica de condições crônicas mais específicas nas crianças e adolescentes hospitalizados, preocupando-se em melhorar o tratamento dessas condições, e foram produzidas por médicos (KAMEI *et al.*, 2018; ZEMPSKY *et al.*, 2017). Zempsky *et al.* (2017) objetivaram descrever a clínica apresentada entre 156 crianças e adolescentes hospitalizados, com anemia falciforme e fenótipo de dor generalizada, e identificaram que pacientes classificados como tendo o fenótipo de dor generalizada tiveram maior intensidade de dor nos episódios vaso-oclusivos, maior incapacidade funcional e inferior qualidade de vida. Kamei *et al.* (2018) estudaram 81 crianças e adolescentes de três meses a 17 anos que passaram por um transplante de fígado, indicando o risco maior a que esses pacientes estão submetidos de desenvolverem infecções virais, bem como a vigilância frequente que esses pacientes experimentam, especialmente no ambiente hospitalar.

Alguns pesquisadores (ANANTH *et al.*, 2015; GOLD *et al.*, 2016; LACERDA *et al.*, 2019; MOURA, E. *et al.*, 2017; PINTO *et al.*, 2019) discutiram a magnitude e o impacto das condições crônicas infantis na hospitalização. Lacerda *et al.* (2019) realizaram um grande estudo com período de cinco anos de coleta de dados, chegando a 419.927 crianças e adolescentes de 0 a 17 anos com condições crônicas. Eles pretendiam avaliar a utilização de internação hospitalar do Serviço Nacional de Saúde (SNS) em Portugal por crianças com condições crônicas como ponto de partida para uma revisão do modelo de cuidados prestados. Os autores constataram que a internação de crianças e adolescentes com condição crônica têm aumentado no país, sendo cada vez mais prolongada e onerosa. Perceberam, também, que houve predomínio de doenças malignas, seguidas pelas condições neurológicas /neuromusculares, cardiovasculares, renais/urológicas, hematológicas/imunológicas, anomalias congênitas/genéticas, gastrointestinais, metabólicas e respiratórias. Concluíram ser urgente um planejamento de cuidados para esse público de forma mais coordenada e sustentável, com capacidade de ir ao encontro das reais necessidades dessas crianças e adolescentes.

Um estudo publicado em 2016 nos Estados Unidos (GOLD *et al.*, 2016) teve o objetivo de caracterizar crianças e adolescentes de 0 a 18 anos com alguma CCC, hospitalizados por mais de 10 dias e, para isso, coletou por um ano dados referentes a 44 hospitais infantis nesse país, chegando a uma amostra de 954.018. Desse modo, puderam observar que o tempo de permanência hospitalar considerado longo (maior ou igual a 10 dias)

varia significativamente de acordo com a idade da criança, etnia e condições financeiras dos responsáveis, bem como por tipo e número de condições crônicas. Os pesquisadores ressaltaram que o uso de dispositivos gastrointestinais, como tubos de gastrostomia, e as doenças cardíacas congênitas foram altamente prevalentes e associadas aos maiores custos e tempo de permanência hospitalar.

No Brasil, um estudo publicado em 2017 (MOURA, E. *et al.*, 2017) almejou estimar a magnitude das internações por CCC no ano de 2013, investigando 190.000 crianças e adolescentes hospitalizados de 0 a 18 anos. As doenças do aparelho respiratório, neoplasias e doenças do sistema nervoso (epilepsia, paralisia cerebral e outras síndromes paralíticas) foram os diagnósticos mais comuns. Os autores apontaram que ainda são escassos no país estudos que detalhem a magnitude das condições crônicas na infância e adolescência e, por isso, não foi possível comparar os achados com outras pesquisas brasileiras. No entanto, evidenciam a tendência de crescimento dessas condições de saúde em todo o mundo e a importância de repensar a prática assistencial, com uma lógica de cuidados mais planejados e centralizados nos pacientes e suas famílias.

Outro estudo brasileiro publicado em 2019 (PINTO *et al.*, 2019) coletou, no ano de 2015, dados de 183 crianças e adolescentes de 0 a 18 anos com condições crônicas, hospitalizados em um hospital infantil, e teve o objetivo de identificar a utilização de tecnologias e estimar o custo direto da atenção hospitalar de crianças e adolescentes com CCC. No Brasil, segundo os pesquisadores, vem se observando ao longo das últimas décadas uma mudança do perfil pediátrico hospitalar, o que apresenta novos desafios para os profissionais de saúde. Na referida pesquisa, aproximadamente a totalidade dos pacientes registrou até três internações. Notaram ainda que o custo mediano total dos pacientes que morreram foi superior ao observado para aqueles que receberam alta hospitalar, chamando a atenção para o fato de que o prolongamento da vida pode requerer medidas, em alguns casos, essenciais para atender às necessidades de alguns pacientes, mas extraordinárias para os outros.

Quanto aos custos no último ano de vida, um estudo estadunidense publicado em 2015 avaliou os recursos hospitalares utilizados por crianças e adolescentes entre um e 18 anos de idade com CCC em fim de vida (ANANTH *et al.*, 2015). Das 1.252 crianças e adolescentes que compunham a amostra, as condições mais prevalentes foram as anomalias neuromusculares, seguidas das disfunções cardiovasculares e condições malignas. Além disso, durante a hospitalização a maior parte dessas crianças e adolescentes foi ventilada mecanicamente e submetida a procedimentos cirúrgicos. Os autores não puderam avaliar se

este uso hospitalar foi excessivo ou insuficiente, pois algumas crianças, famílias ou médicos podem ter percebido o hospital como o ambiente mais apropriado para cuidados de fim de vida. Com isso, sugerem novas investigações a fim de melhorar a compreensão de como o hospital pode ser mais bem utilizado por esse grupo de crianças e adolescentes perto do fim da vida.

Em relação à percepção de crianças e adolescentes sobre o fim da vida, destaca-se um estudo realizado por enfermeiros e publicado em 2015, cujo objetivo foi analisar os sentimentos de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados acerca da morte. Participaram deste estudo quatro crianças e um adolescente, com idades entre 11 e 13 anos, com diagnóstico de síndrome nefrótica, esclerodermia, anemia falciforme, talassemia e lúpus. Os pesquisadores construíram duas categorias a partir das falas dos participantes: o temor da própria morte e os sentimentos frente à morte do outro. Ficou evidenciado que a internação hospitalar coloca as crianças e os adolescentes no contexto da morte e o fato de não se falar sobre o assunto não os protege do medo perante essa possibilidade, nem do sentimento de tristeza, preocupação e consternação diante da morte de outras pessoas. Dessa forma, os autores defendem que os profissionais de saúde precisam estar atentos aos aspectos presentes no processo de adoecer e na hospitalização, pois, muitas vezes, é difícil para a criança e o adolescente verbalizarem seus desconfortos por meio da linguagem verbal. Reforçaram também que é fundamental o desenvolvimento de outras pesquisas com crianças e adolescentes em diferentes faixas etárias e com o uso de outros recursos, que possam favorecer a expressão e a intervenção frente às inúmeras temáticas relacionadas à hospitalização, incluindo a discussão sobre a possibilidade da morte (MOURA, F. *et al.*, 2015).

Dentre as diversas temáticas que envolvem a hospitalização de crianças e adolescentes, a educação escolar é um ponto que merece atenção, pois pode ser fonte de angústia tanto para as crianças e adolescentes como para sua família. A esse respeito, o estudo de Ferreira *et al.* (2015) buscou identificar as propostas de escolarização no ambiente hospitalar, sua implementação direcionada às crianças e aos adolescentes cronicamente adoecidos, e compreender a percepção deles quanto à escolarização nesse ambiente.

Essa pesquisa, conduzida em um hospital brasileiro pela enfermagem, entrevistou oito crianças e adolescentes com idades entre 10 e 17 anos com fibrose cística, síndrome do intestino curto, síndrome nefrótica, insuficiência renal crônica e miocardiopatia congênita. Os autores observaram que a tristeza emanada durante a internação, associada à saudade da escola, gera imenso sofrimento. Todavia, perceberam que quase nada tem sido desenvolvido

visando fornecer condições para que essas crianças e adolescentes possam dar continuidade às suas atividades escolares dentro do ambiente hospitalar, exceto por algumas dinâmicas lúdicas organizadas por profissionais de saúde, que pouco se aproximam do processo de ensino-aprendizado escolar (FERREIRA *et al.*, 2015).

Esse interesse no aprendizado se estende para o entendimento de sua patologia, segundo um estudo realizado por médicos no Canadá e publicado em 2017. A pesquisa com 33 adolescentes entre 12 e 18 anos hospitalizados com cardiopatias, diabetes, fibrose cística, doença renal crônica, leucemia e anemia falciforme procurou compreender as necessidades e preferências desses adolescentes para programas específicos de suporte on-line. E revelou que as principais finalidades do uso da internet, descritas pelos adolescentes, incluem redes sociais, busca de informações (ambas relacionados ou não à saúde), jogos on-line e suporte social. Ademais, 70% da amostra expressou interesse em um programa de suporte on-line específico para adolescentes com condições crônicas que incluísse o envolvimento de adolescentes e profissionais de saúde (KOHUT *et al.*, 2018).

Ainda em relação aos adolescentes, outro ponto sensível é a transição do serviço pediátrico para o adulto. Esse momento pode ser muito delicado para adolescentes que possuem condição crônica e que necessitam recorrentemente da hospitalização. Nesse sentido, uma pesquisa desenvolvida por enfermeiros no Chile (INOSTROZA-QUEZADA, *et al.*, 2016) objetivou compreender e descrever a experiência percebida pelos adolescentes no processo de transição para os serviços de adulto, e identificar as necessidades, barreiras e pontos críticos no atendimento médico de CCC em serviços pediátricos. Foram entrevistados 13 adolescentes de 15 a 19 anos internados em um hospital chileno. As patologias dos participantes dessa pesquisa foram: miocardiopatia restritiva, transplante de coração, diabetes tipo 1, doença de Crohn, insuficiência renal crônica, síndrome de aplasia de trombocitopenia radial, fibrose cística, dependente de oxigênio, doença granulomatosa crônica, cardiomiopatia dilatada, lúpus eritematoso sistêmico, atresia esofágica, desnutrição grave e púrpura trombocitopênica imunológica. Dessa maneira, os pesquisadores ressaltaram que a relação de confiança com a equipe é essencial para lidar melhor com a situação.

Evidenciaram também que, no que concerne à responsabilidade do cuidado, é imprescindível reforçar o conceito de autonomia na gestão das condições crônicas como ferramenta para o sucesso da transição. Isso porque foi constatado que o cuidador muitas vezes assume o papel principal no manejo da condição de saúde, gerando uma dependência quase completa do adolescente, o que pode dificultar o desenvolvimento do autocuidado e da autonomia, tornando mais complicada a transição para o serviço de adulto.

Esta busca na literatura revelou que ainda há uma carência de estudos que coloquem crianças e adolescentes como participantes da pesquisa, além da necessidade de se desenvolverem estudos voltados para o conhecimento dessa população acerca de sua condição crônica de saúde e inserção no planejamento dos seus cuidados. Acredita-se que dar voz a crianças e adolescentes, para que possam falar sobre sua condição crônica de saúde, permitirá aos profissionais de saúde, em especial, à enfermagem, desenvolverem meios mais assertivos para melhor compreensão destes saberes por parte desta clientela infanto-juvenil.

2 APRESENTANDO O REFERENCIAL TEÓRICO

O interacionismo simbólico (IS) foi utilizado como suporte teórico deste estudo, pois trata-se de uma teoria das relações humanas empregada para a observação do comportamento humano, com o objetivo de desvelar a ação e apreender o significado que os atores sociais dão a cada ato no contexto em que se inserem (CHARON, 2010).

No que tange ao comportamento na infância e adolescência, o IS elucidada que a socialização cumpre um papel fundamental no desenvolvimento humano, sendo na interação com os adultos que as crianças vão aprendendo a lidar com as situações que vão sendo apresentadas em suas vidas. Assim, o IS pode auxiliar a desvelar o comportamento de crianças e adolescentes a partir da linguagem simbólica e das interações sociais que eles realizam, podendo ser de grande valia em pesquisas que busquem apreender o significado atribuído por eles a determinadas experiências (CHARON, 2010) – neste caso, uma melhor compreensão do significado atribuído por crianças e adolescentes acerca de sua condição crônica de saúde.

2.1 Discorrendo sobre o interacionismo simbólico

O IS é uma teoria das relações humanas difundida por George Herbert Mead (1863-1931), um psicólogo e professor de filosofia na Universidade de Chicago. Mead escreveu muitos artigos, mas a maior parte da influência do IS veio através da publicação de suas conferências, anotações de seus estudantes, e pela interpretação de seus pensamentos por muitos sociólogos. Um de seus estudantes, Herbert Blummer, foi seu maior seguidor e intérprete (CHARON, 2007; HAGUETTE, 1992). Blummer escreveu primariamente nas décadas de 1950 e 1960, integrando muito do trabalho de Mead. Depois dele, muitos outros autores têm contribuído para a perspectiva, com base nessas prévias interações (CHARON, 2007).

Nos últimos 20 anos, o estudo das emoções, a atração pela metodologia de pesquisa qualitativa, a integração da perspectiva dentro da corrente sociológica e os escritos de Erving Goffman tornaram o IS mais importante do que nunca e têm levado muitos pensadores e pesquisadores sociais a novas e produtivas direções (CHARON, 2007).

Existem três principais influências ao IS: a filosofia do pragmatismo, o trabalho de Charles Darwin e o behaviorismo.

O pragmatismo é muito significativo para o IS, principalmente pela sua aproximação com a forma como o ser humano se relaciona com o seu ambiente. Ele ensina que o sujeito sempre intervém na determinação do que é real; que o conhecimento é pensado e lembrado porque é útil para as pessoas; que os objetos são definidos no ambiente de acordo com o emprego que têm; e que os humanos deveriam ser entendidos pelo que fazem em determinadas situações.

Darwin influenciou Mead a ver os seres humanos em sua singularidade e a reconhecer que eles deveriam ser percebidos em termos dinâmicos – que a espécie, a sociedade e o indivíduo estão constantemente sofrendo mudanças. Mead foi mais longe que Darwin ao compreender o ser humano, enfatizando suas habilidades de ser ativo no natural, e ainda participante ativo em sua própria evolução.

Mead também foi um behaviorista ao acreditar que sempre se deve focar em comportamento humano para entender o ser humano. Foi, no entanto, crítico de outros behavioristas por não deram importância à singularidade do homem, a qual inclui sua habilidade de empenhar-se no comportamento físico e mental.

O IS apresenta a particularidade de o ser humano interagir, interpretar, definir e agir no cotidiano conforme o significado que atribui à situação vivenciada.

Para Blumer (1969), o IS apresenta três premissas básicas:

- a) os seres humanos agem em relação às coisas com base no significado que elas têm para eles, sendo “coisas” tudo o que podem observar em seu mundo como objetos físicos, outros seres humanos, atividades dos outros, bem como as situações da vida cotidiana. O significado que tudo isso tem para o indivíduo influencia a formação do comportamento, e conhecer esse significado é o que pode levar à compreensão da ação humana;
- b) o significado das coisas origina-se na interação social que o ser humano estabelece com outras pessoas. Dessa forma, não é nem inerente à coisa em si, nem uma união de elementos psicológicos que o indivíduo tem em relação a ela;
- c) os significados são manipulados e modificados através de um processo de interpretação que o ser humano determina para lidar com as coisas e com a

situação em que ele se encontra. A interpretação não é mera aplicação automática de tais significados, mas um processo formativo no qual os significados são usados e revisados como instrumentos para guiar e formar a ação.

Charon (2007) aponta cinco ideias centrais do IS:

- a) o ser humano pode ser entendido como uma pessoa social. Ele está em constante modificação durante sua vida através da interação social, a qual o lidera com relação ao fazer o que faz. Em vez de o foco ser no indivíduo e em suas características de personalidade, ou em como a sociedade ou a situação social causam o comportamento humano, o IS prioriza as atividades que se passam dentro do ator. A interação é a base única do estudo; indivíduos e sociedade são criados por meio dela. O que as pessoas fazem depende de uma interação prévia com outros durante a vida e da interação no momento presente. A interação social é primordial para o que os indivíduos fazem;
- b) o ser humano deveria ser entendido como um ser pensante. A ação humana não é causada apenas pela interação com outros, mas também pela interação que se dá dentro dele. Suas ideias, atitudes e valores não são tão importantes quanto a constante atividade em andamento do processo de pensar. Os indivíduos não são simplesmente condicionados e influenciados pelo que está à sua volta e nem são simples produtos da sociedade. São, em própria essência, animais pensantes, sempre conversando consigo mesmos, interagindo com os outros. Para entender a causa, deve-se focar nos pensamentos humanos;
- c) humanos não sentem seu ambiente diretamente; em vez disso, eles definem a situação que estão vendo. Um ambiente pode existir, porém a definição dele é o que importa. A definição não acontece simplesmente, aleatoriamente; ela resulta de pensamentos e de interações sociais em andamento;
- d) a causa da ação humana é o resultado do que está ocorrendo na situação presente do sujeito. A causa desabrocha na interação social presente, no pensamento presente e na definição presente. Não são os encontros da sociedade com o indivíduo, em seu passado, que causam a ação, não é sua experiência passada; é a interação social, o pensamento, a definição da

situação que se realiza no presente. O passado da pessoa faz parte de suas ações porque ela pensa nele e o aplica nas definições da presente situação;

- e) o ser humano é descrito como ser ativo no seu ambiente. Palavras como condicionado, responsivo, controlado, preso, formado não são usadas para descrever o ser humano no IS. Em contraste com outras perspectivas humanas nas ciências sociais, não se considera o ser humano como sendo passivo em relação aos seus arredores, e sim ativo, envolvido no que ele faz. O indivíduo controla o que faz (baseado em sua interação social, pensamento e definição da situação). Apesar de ser provavelmente impossível expor que o ser humano tem livre arbítrio, o IS examina as condições prévias necessárias para a liberdade humana e, normalmente, tenta explicar um ser ativo que é capaz de superar qualquer força para a qual o ambiente o empurra. O ser forma suas próprias ações, e não apenas responde ao ambiente físico.

Em resumo, para entender a ação humana, é preciso focar na interação social, nos pensamentos humanos, na definição da situação, no presente e nos ativos naturais do ser humano (CHARON, 2007). O IS, portanto, é uma perspectiva relevante e única, que admite o ser humano ativo em seu ambiente; um organismo que interage com os outros e consigo mesmo; um ser dinâmico, que define situações imediatas segundo a perspectiva desenvolvida e alterada em interação social em andamento. Os pressupostos do IS contrastam de forma significativa com as ciências sociais tradicionais. O relacionamento com o ambiente é central: para o IS, os sujeitos não respondem ao ambiente simplesmente; eles o definem, agem em direção a ele, e o usam. Não são simplesmente formados, condicionados, controlados pelo ambiente (incluindo outros humanos), mas agem em sua direção de acordo com suas definições em andamento, surgindo de perspectivas dinâmicas (CHARON, 2007).

O IS está fundamentado nos conceitos centrais descritos a seguir por Charon (2007).

Símbolo: é o principal conceito do IS. Os símbolos são objetos sociais, significativos, usados intencionalmente para representar e comunicar. Podem ser de três tipos: palavras, objetos e atos. A importância do símbolo reside no fato de que, por causa dele, os seres humanos não respondem passivamente à realidade imposta, sendo seres ativos, criando e recriando o mundo à sua volta. Os seres humanos nomeiam, lembram, categorizam, percebem, pensam, deliberam, resolvem problemas, transcendem o espaço e o tempo, transcendem a si próprios, criam abstrações e novas ideias, e dirigem a si mesmos e a tudo através do símbolo.

Self: algumas vezes, o ser humano age em direção ao meio externo e, outras vezes, em direção ao seu próprio meio interno, chamado de *self*. O *self* é definido e redefinido na interação com o outro, como qualquer objeto social, em constante mudança nas interações. A importância do *self* está ligada ao processo de interação interna do indivíduo consigo mesmo, como identidade, percepção e julgamento de si.

Mente: mente, para o IS, pode representar uma certa forma de ação simbólica em relação ao *self*, ou seja, uma ativa comunicação com o *self* através dos símbolos. As pessoas estão em constante comunicação com o *self* ao pensarem, ao conversarem consigo mesmas. Estão constantemente pensando durante a conversa com o outro; enquanto vivem a situação, determinam nela o que é importante nela e a definem. Esta é a atividade da mente.

A mente torna-se mais aguçada quando o indivíduo tem um problema. Nesta eventualidade, o fluxo de ação é interrompido e deliberações são realizadas para resolver a questão. O processo mental retarda, organiza e seleciona uma resposta ao problema. Isto quer dizer que o sujeito constrói suas ações, não respondendo de maneira condicionada aos estímulos. A mente permite que ele controle e organize as respostas de forma intencional, analisando suas consequências.

Assumir o papel do outro: significa entender as coisas através de diferentes pontos de vista. Este conceito é tido como uma condição para a comunicação e a interação simbólica, porque consiste em uma atividade mental, possibilitando o desenvolvimento do *self*, a aquisição e o uso de símbolos e a própria atividade mental. Assumir o papel do outro é importante para a convivência em grupo/sociedade por várias razões: para se ter um controle da situação; para tomar decisões inteligentes e atingir seus objetivos; e porque as intenções, planos e ações dos outros podem ser definidos, conseguindo o sujeito determinar como deve agir com cada pessoa. Ao assumir o papel do outro, o indivíduo busca uma explicação para a ação que observa e, em consequência, alinha a sua ação à razão identificada.

Ação humana: a ação é um processo contínuo, que nunca acaba, e pode ser mais bem descrita como uma corrente/seqüência de ações que sempre muda de direção conforme se encontram novas situações e se interage com outras pessoas. Existem duas formas de ação: a velada e a desvelada. A primeira é aquela que ocorre apenas com o nosso *self* e a segunda é a que se mostra a todas as pessoas. A ação não é simplesmente causada pelo passado, personalidade ou

forças sociais do indivíduo; ela é causada por decisões tomadas a partir da definição que ele faz sobre a situação naquele momento. Essa definição ocorre através da interação com o *self* e com os outros, o que o leva a tomar decisões que direcionam o curso da ação. O passado não causa a ação no presente, porém tem importância e é utilizado para as escolhas e decisões feitas agora. O futuro também interfere, uma vez que o sujeito o planeja e age no presente com o objetivo de alcançá-lo.

Interação social: todos os conceitos básicos do IS têm base nas interações. Ao interagir, os seres humanos usam símbolos, direcionam o *self*, realizam uma ação mental, tomam decisões, mudam direções, compartilham perspectivas, definem a realidade e a situação, além de assumirem o papel do outro.

A essência da interação social é que cada pessoa age, em parte, ajustando-se frente ao que as outras pessoas fazem. Segundo Blumer (1969), a presença dos outros e suas ações são eventos usados para guiar a própria ação.

Existem três pontos centrais da interação social: ela cria nossas qualidades como seres humanos, causa ação humana e forma a identidade.

Sociedade: sociedade é cada organização estável de contínua interação social. Ela é formada por uma interação social simbólica, cooperativa e desenvolve cultura. O indivíduo existe dentro de várias sociedades, e, em cada uma delas, exerce sua cooperação e tem sua própria cultura.

Desse modo, para este estudo, o IS possibilitou uma maior compreensão do mundo das experiências vivenciadas pelas famílias e permitiu a percepção dos significados que elas atribuem às inúmeras situações que necessitam enfrentar no dia a dia e com as quais têm de interagir.

3 METODOLOGIA

Para realizar este estudo, optou-se por uma abordagem qualitativa, pois essa se preocupa com um nível da realidade que não pode ser quantificado. Isso porque a natureza qualitativa contribui para tornar evidente os significados, as motivações, o subjetivismo, os valores e as atitudes (MINAYO, 2012).

Na pesquisa qualitativa, o pesquisador está centrado nas explicações e na compreensão dinâmica das relações sociais. Assim, o objetivo da amostra – seja ela grande ou pequena – é produzir informações aprofundadas e ilustrativas capazes de gerar novas informações, fugindo da lógica positivista que imperava nas produções científicas no passado (SILVEIRA; CÓRDOVA, 2009).

Ccomo referencial metodológico, escolheu-se utilizar a *Grounded Theory* (GT) ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), devido à afinidade com os objetivos propostos neste estudo.

3.1 Discorrendo sobre a Teoria Fundamentada nos Dados

Traduzida em português para Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), a GT é uma metodologia de pesquisa que tem as suas origens nos trabalhos dos sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss, na década de 1960. Esses sociólogos desfrutavam de conhecimentos inerentes à tradição em pesquisa na Universidade de Chicago e tiveram influência do interacionismo simbólico (IS) e do pragmatismo (SANTOS, J. *et al.*, 2016).

Cabe destacar que Glaser e Strauss desafiaram o paradigma positivista da época, que considerava as pesquisas qualitativas menos importantes. Esses autores, com a publicação da obra *The Discovery of Grounded Theory*, em 1967, apresentaram uma estratégia metodológica inovadora, pois o desenvolvimento das teorias seria a partir dos dados da própria pesquisa, em um processo contínuo e sistemático, e não de teorias preexistentes (SANTOS, J. *et al.*, 2016).

Essa metodologia consiste em investigação qualitativa que extrai aspectos significativos das experiências vivenciadas pelos atores sociais, possibilitando interligar constructos teóricos, potencializando a expansão do conhecimento em enfermagem e de outras áreas como psicologia, sociologia e outras. O pesquisador analisa os dados de modo a

entender determinada situação e como e por que seus participantes agem de certa maneira, como e por que um fenômeno ou situação se desdobra deste ou daquele jeito. Assim, não possui o intuito de provar ou refutar o produto dos achados, mas de adicionar novos pontos de vista a fim de esclarecer o objetivo investigado (STRAUSS; CORBIN, 2015).

Existem alguns traços característicos que compreendem a proposta metodológica da TFD. Em primeiro lugar, é imprescindível explorar um processo, ou seja, não são estudados fenômenos estáticos, e sim os processos em construção, a modificação e a interação com tais fenômenos. Utiliza-se um tipo de amostragem conhecido como amostragem teórica, na qual a amostra não se forma antes da realização da pesquisa, senão no decorrer desta, não havendo preocupação com um número mínimo de participantes, apenas com a saturação de ideias. Acrescenta-se ainda o procedimento de coleta de dados concomitantemente à análise, o que favorece a amostragem teórica, pois possibilita que desde a análise da primeira entrevista possam surgir novos grupos amostrais. O método constante de comparação também é primordial, visto que a partir dele se confrontam constantemente os dados entre si, preparando o terreno para a construção da teoria. É importante ressaltar que, para a TFD, a codificação acontece em três níveis de análise dos dados (codificação aberta, axial e seletiva/integradora), que permitem a construção de categorias e subcategorias que conduzirão a uma matriz teórica. Toda construção de TFD deve priorizar o recurso da construção de memorandos e diagramas, que têm a função de contribuir para a construção da teoria. Nos memorandos, é redigida a história teórica do processo, desde a coleta dos dados, em que se traça um mapa do percurso desenvolvido e se identificam as direções a serem seguidas. Os diagramas são esquemas que favorecem a constante comparação das categorias e macrocategorias (STRAUSS; CORBIN, 2015; TAROZZI, 2011).

Os autores também sublinham a necessidade de que o pesquisador tenha sensibilidade teórica. Tal sensibilidade pode vir de fontes como experiências profissionais e pessoais anteriores, fornecendo *insights*. Entretanto, deve-se estar atento para não deixar que essas visões limitem ou bloqueiem a forma de olhar para o problema estudado. Pode-se dizer que a sensibilidade teórica significa: não entrar no cenário de pesquisa com ideias preconcebidas; manter-se aberto a novos problemas e novas ideias; manter o equilíbrio entre a criatividade e a cientificidade; ter *insights* sobre o entendimento e discernimento do que é pertinente ou não; e perceber as sutilezas dos significados dos dados (STRAUSS; CORBIN, 2015).

4 REALIZANDO A PESQUISA

A Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), como método de pesquisa qualitativa, busca explorar as experiências internas dos participantes, procurando entender como os significados são formados e transformados. Para isso, além dos passos metodológicos em si, o investigador precisa olhar os dados com perspicácia, imaginação e sensibilidade teórica (STRAUSS; CORBIN, 2015).

Nesse sentido, ao contrário dos métodos convencionais de amostragem, os pesquisadores não saem e coletam todos os dados antes de iniciar a análise. A análise começa após a coleta dos primeiros dados, o que leva a conceitos, a dúvidas e a mais coletas de dados, para que o pesquisador possa aprender mais sobre esses conceitos. Esse processo circular continua até que a pesquisa atinja o ponto de saturação, isto é, o ponto em que todas as categorias principais são totalmente desenvolvidas e são integradas (STRAUSS; CORBIN, 2015).

Nessa perspectiva, a amostra inicial é baseada no problema de pesquisa, mas não se norteia por uma estrutura teórica preconcebida. Os primeiros dados irão indicar os problemas emergentes e direcionar os próximos sujeitos ou locais a serem estudados. Strauss e Corbin (2015) destacam também que esse tipo de amostra permite que os pesquisadores aproveitem eventos fortuitos que possam acontecer durante o processo para agregar novos conceitos, diferente dos métodos tradicionais de amostragem (STRAUSS; CORBIN, 2015). Outro ponto a ser mencionado é que, na amostra teórica, os grupos amostrais são baseados em conceitos derivados de coleta e análise anteriores, adicionando novas dimensões, especificidades ou variações de um conceito (STRAUSS; CORBIN, 2015).

4.1 Cenário do estudo

Esta pesquisa foi realizada em um hospital público universitário localizado no estado do Rio de Janeiro. A coleta dos dados aconteceu em uma enfermaria de pediatria e em uma enfermaria destinada a adolescentes, com atendimento às mais variadas patologias agudas e crônicas.

A enfermaria de pediatria recebe crianças a partir de 28 dias até 11 anos incompletos e possui 16 leitos no total, e dois espaços de convivência. O lugar reservado à brinquedoteca possui mesas e cadeiras de tamanho infantil, com brinquedos, livros e jogos que as crianças podem utilizar no período de hospitalização, caso estejam em condições físicas de compartilhar espaço com outras crianças. O outro local de convivência é uma varanda que dá visão para a rua e possui bancos e uma mesa de tamanho padrão. Em relação às equipes, em todos os plantões há enfermeiros em uma escala de 12 por 60 horas, uma enfermeira rotina pela manhã (chefe do serviço) e uma no período da tarde, com três técnicos de enfermagem em cada equipe. Todos os enfermeiros e técnicos atuam em escala de 30 horas semanais.

Na enfermaria destinada aos adolescentes, são atendidos jovens de 12 anos a 18 anos incompletos. Esse setor conta igualmente com 16 leitos, divididos em oito femininos e oito masculinos. Nessa enfermaria, também há uma sala fechada para convivência, com televisão, livros e um sofá que os adolescentes podem utilizar, e uma varanda com visão para a rua. Cuidam dessa enfermaria três técnicos de enfermagem por plantão em uma escala de 24 por 120 horas e duas enfermeiras rotinas (manhã e tarde), de segunda à sexta.

Ao lado da equipe de enfermagem, que está 24 horas por dia nos serviços, atuam também nas enfermarias equipes médicas, de psicologia, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas e inúmeros residentes e alunos das variadas categorias profissionais.

A aproximação com os cenários da pesquisa foi feita por meio de contato pessoal com as respectivas chefias dos serviços. Na ocasião, foram explicados os objetivos da pesquisa, os aspectos éticos envolvidos e como seria feita a coleta dos dados. Feitos todos os esclarecimentos, as chefias dos serviços concederam a anuência para a realização da pesquisa (ANEXOS A e B).

4.2 Participantes da pesquisa

A pesquisa iniciou-se com a busca de crianças e adolescentes hospitalizados na faixa etária de sete até 18 anos de idade incompletos e que estivessem acompanhados por seus responsáveis legais nas enfermarias selecionadas.

Quanto à faixa etária escolhida, cita-se uma revisão que investigou as técnicas adotadas pelos autores para entrevistas com crianças. Nesse estudo, os pesquisadores observaram que a maior parte dos autores optou por entrevistar crianças a partir de sete anos.

A seleção dessa faixa etária se justificou por ser uma fase do desenvolvimento em que esse público se encontra com pensamento lógico e coerente, facilitando a comunicação verbal da experiência vivida, e pela capacidade de verbalização e domínio da linguagem, pois oferecem informações mais precisas nas entrevistas (OLIVEIRA, R. *et al.*, 2010).

Segundo Piaget (2007), a partir de sete anos tem-se o período das operações concretas (7–12 anos), no qual a criança apresenta uma organização em relação ao tempo e ao espaço, com diminuição do pensamento mágico e capacidade de estabelecer relações e coordenar pontos de vista diferentes. A partir de 12 anos, começa o período das operações formais, em que há uma ampliação das capacidades conquistadas na fase anterior, com o desenvolvimento da habilidade de formar conceitos abstratos.

Todavia, no período em que os dados foram coletados, nenhuma criança com idade menor de 10 anos, que atendesse a todos os critérios de inclusão, foi hospitalizada. Desse modo, nesta pesquisa, foram incluídos participantes de 10 a 17 anos.

Outro critério de inclusão foram crianças e adolescentes com, ao menos, seis meses de diagnóstico. Delimitou-se esse tempo mínimo de convívio com a condição crônica a fim de entender a experiência para além do impacto da descoberta do diagnóstico. A criança ou o adolescente deveria, também, ter tido pelo menos uma internação anterior.

Foram excluídos os casos de pós-operatório imediato, distúrbios neurológicos que produzem atraso no desenvolvimento cognitivo e crianças ou adolescentes com problemas ou dificuldade na fala (traqueostomias, distúrbios no trato vocal), o que inviabilizaria a entrevista.

Para encontrar esse perfil de crianças e adolescentes hospitalizados, foi feita uma aproximação com os setores, ocasião em que a pesquisadora conversou com as equipes médicas e de enfermagem que estavam nos plantões e diariamente nos setores, para explicar sobre a pesquisa e o perfil da amostra inicial. Os profissionais, então, apontavam potenciais participantes para a pesquisa. Depois dessa primeira identificação, os responsáveis legais das crianças ou adolescentes foram abordados. Nesse contato, foram explicados de maneira clara os objetivos deste estudo, bem como os riscos e benefícios e, apenas após o consentimento deles, partiu-se para o diálogo com os potenciais participantes.

Aos participantes foi explicado o objetivo da pesquisa em linguagem apropriada para a faixa etária, incluindo as informações referentes ao sigilo das entrevistas. Nessa perspectiva, destaca-se que o tempo médio de entrevista foi de 30 minutos. Foram realizadas duas entrevistas piloto para ajustar o instrumento de coleta de dados e verificar se a estratégia da entrevista semiestruturada estava adequada aos participantes.

Na primeira entrevista piloto, após as explicações ao acompanhante e a anuência do participante, iniciou-se a entrevista com a criança. Foi observado que o acompanhante fazia muitas interferências na fala da criança, algumas vezes respondendo por ele ou interferindo na sua resposta, fato que dificultava a coleta dos dados da experiência da própria criança. Por esse motivo, procedeu-se a uma segunda entrevista piloto, na qual o responsável foi informado sobre o seu direito de permanecer ao lado da criança durante todo o processo, caso desejasse, mas que evitasse interferir na fala do entrevistado, reforçando o objetivo da pesquisa em obter a perspectiva da criança ou do adolescente.

Essa pequena adequação no primeiro contato com o acompanhante antes da entrevista se mostrou fundamental para que não houvesse mais interferências. Assim, nas entrevistas que foram incluídas nesta pesquisa, ao acrescentar essa explicação, os responsáveis, por vontade própria, passaram a perguntar para os participantes se eles desejavam que a entrevista ocorresse em sua presença ou se preferiam conversar individualmente com a entrevistadora. Todas as crianças e adolescentes solicitaram entrevistas privadas, o que foi respeitado pelos seus acompanhantes.

Também merece destaque o fato de algumas crianças e adolescentes, embora existisse uma questão norteadora das entrevistas, terem tido dificuldade para falar. Dessa forma, foram estabelecidas algumas outras questões disparadoras, para o caso de o participante não saber mais o que dizer.

Com relação à construção do grupo amostral, de acordo com Strauss e Corbin (2015), a amostragem teórica é especialmente importante ao se estudarem áreas não exploradas, pois permite que os pesquisadores investiguem problemas por muitos ângulos diferentes, mantendo suas mentes abertas para a descoberta, aproveitando, inclusive, eventos fortuitos. Um evento natural, como um terremoto, é citado como um exemplo de possível agrupamento amostral, em virtude do impacto causado na pesquisa pela situação inesperada.

Neste estudo, depois de iniciada a coleta e análise concomitante das primeiras entrevistas, surgiram questionamentos sobre as possíveis diferenças na experiência da construção do conhecimento acerca da condição crônica entre crianças e adolescentes e entre os sexos feminino e masculino. Desse modo, buscaram-se novas entrevistas, pensando em manter um número semelhante de crianças x adolescentes e meninos x meninas, considerando-se que poderiam se tornar grupos amostrais, dependendo dos dados que emergissem nas entrevistas. Contudo, realizadas apenas cinco entrevistas, com o aparecimento da *Coronavirus Disease 2019* (Covid-19), causada pelo *Coronavirus Severe*

Acute Respiratory Syndrome Coronavirus-2 (SARS-CoV-2), foi preciso interromper, momentaneamente, a coleta de dados.

No retorno às entrevistas, estas passaram a conter dados sobre alterações na rotina e no convívio com a condição crônica, e sobre os conhecimentos necessários para conviver com o novo vírus, contexto inexistente anteriormente, desvelando-se um novo grupo amostral composto por seis participantes.

Assim, após um total de 11 entrevistas, cinco no grupo amostral 1 e seis no grupo amostral 2 (Quadro 1), percebemos que novos dados referentes ao objetivo do estudo não emergiram, atingindo a saturação teórica e encerrando a coleta dos dados.

Quadro 1 – Identificação dos participantes da pesquisa segundo idade, sexo, escolaridade, diagnóstico, tempo de diagnóstico, data da entrevista e duração da entrevista

Participante	Idade	Sexo	Escolaridade	Diagnóstico	Tempo de diagnóstico	Data da entrevista	Duração da entrevista
Grupo amostral 1							
P1	15	F	1º ano Ensino Médio	Púrpura Trombocitopênica Idiopática + Lúpus	10 anos	28/12/2019	27:54 min
P2	12	F	6º ano Fundamental	<i>Diabetes Mellitus</i> tipo 1	3 anos	19/12/2019	20:44 min
P3	12	M	6º ano Fundamental	Leucemia Linfóide aguda	1 ano e 5 meses	20/01/2020	54 min
P4	17	F	2º ano Ensino Médio	Leucemia Linfóide aguda	2 anos	09/02/2020	27:45 min
P5	17	F	3º ano Ensino Médio	Lúpus	3 anos	07/03/2020	44 min
Grupo amostral 2							
P6	10	M	3º ano Fundamental	Imunodeficiência não especificada com predominância de defeitos de anticorpos	7 anos	14/08/2020	20 min
P7	15	M	1º ano Ensino Médio	Doença Renal Crônica	1 ano e 5 meses	18/08/2020	18:15 min
P8	12	M	5º ano Fundamental	<i>Diabetes Mellitus</i> tipo 1	10 anos	20/09/2020	22 min
P9	16	F	9º ano Fundamental	Lúpus	1 ano	22/09/2020	23 min
P10	10	M	5º ano Fundamental	Osteogênese Imperfeita	3 anos	22/10/2020	22 min
P11	15	F	9º ano Fundamental	Lúpus	6 anos	24/10/2020	21:17 min

Fonte: A autora, 2020.

4.3 Aspectos éticos

O projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil, de acordo com as recomendações da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que trata da pesquisa com seres vivos, e enviado para a apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição proponente. Após aprovação neste órgão, foi encaminhado ao CEP da instituição coparticipante (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013).

O projeto da pesquisa foi aprovado no CEP da instituição proponente em outubro de 2019 pelo Parecer nº 3.636.298 e no CEP da instituição coparticipante em novembro do mesmo ano pelo Parecer nº 3.732.881 (ANEXOS C e D).

Foi apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os responsáveis das crianças e adolescentes com condição crônica hospitalizados (APÊNDICE A) e, depois de concordarem com a participação das crianças ou adolescentes na pesquisa, um Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (APÊNDICE B) foi oferecido aos participantes que aceitaram serem incluídos na pesquisa, conforme exigido pela Resolução nº 466/2012 do CNS. Em ambos os casos, foram esclarecidas detalhadamente as informações contidas no TCLE e no TALE, que foram assinados em duas vias, ficando uma via com a pesquisadora e outra com o participante e seu responsável.

A fim de garantir a autonomia dos participantes, eles foram informados de que a presença na pesquisa se daria em caráter voluntário e que poderiam desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para eles na assistência prestada.

Ressalta-se que não houve despesas para os participantes e seus responsáveis para a realização desta pesquisa, uma vez que as entrevistas ocorreram no período em que as crianças ou os adolescentes estiveram hospitalizados e acompanhados por seus responsáveis, não sendo necessário, portanto, gastos com deslocamento ou refeição.

Destaca-se que, para garantir o anonimato, os participantes foram identificados como Participante 1 (P1) a Participante 11 (P11). As entrevistas aconteceram em espaço adequado e privativo, que permitiu a interação e o diálogo de forma tranquila.

No tocante aos riscos para os participantes, esta pesquisa poderia ter apresentado riscos mínimos, como algum desconforto ao falar sobre a condição de saúde e sentimento de tristeza ao falar sobre a hospitalização e os inúmeros cuidados recebidos no ambiente hospitalar. Caso isso tivesse sucedido, a entrevista teria sido imediatamente interrompida, podendo ou não ser retomada em outro momento de escolha dos entrevistados. Além disso, o

participante poderia ser encaminhado para o serviço de psicologia atuante no setor em que a criança ou o adolescente estava hospitalizado. Ressalta-se que nenhum participante demonstrou sentir desconforto ou desejo de se retirar da pesquisa.

Quanto aos benefícios gerados pelo estudo, os participantes e seus responsáveis foram informados de que conhecer a perspectiva da criança e do adolescente sobre seu conhecimento acerca da sua condição crônica e sobre seus cuidados poderia auxiliar os profissionais a realizarem uma assistência humanizada e compartilhada com a criança/adolescente e família, focando nas reais necessidades dessa população.

A pesquisadora se colocou à disposição para o esclarecimento de quaisquer dúvidas ou questionamentos por parte dos participantes ou seus responsáveis. Para isso, foi disponibilizado o e-mail da pesquisadora, seu telefone pessoal e o telefone da pós-graduação da Faculdade de Enfermagem da UERJ, por ser a instituição à qual a pesquisadora está vinculada no curso de mestrado, e o telefone e e-mail dos CEP aos quais foram submetidos esta pesquisa.

4.4 Coleta de dados

Nesta pesquisa, foi utilizada a amostragem teórica que, segundo Strauss e Corbin (2015), é orientada pelo conceito, o que garante aos pesquisadores a possibilidade de estudar áreas novas ou pouco exploradas, observando um problema por ângulos diferentes. Para isso, o pesquisador, primeiramente, reúne alguns dados e segue para a análise, atento aos possíveis novos conceitos que podem emergir.

Dessa forma, iniciou-se a coleta de dados por meio da entrevista semiestruturada. Strauss e Corbin (2015, p. 38) afirmam que tal modelo de entrevista permite aos pesquisadores manter alguma consistência sobre os conceitos que são abordados em cada entrevista, especialmente se os participantes não forem muito falantes, o que pode ser comum em entrevistas com crianças e adolescentes. Nessa perspectiva, as entrevistas começaram com a seguinte pergunta: “Me conta o que você sabe sobre a sua condição crônica?”. A partir dessa resposta, acrescentava-se a seguinte questão ou variações desta: “Fale-me mais sobre isto?”.

Após a definição do segundo grupo amostral, foi incluída a questão: “Como a Covid-19 tem afetado a sua rotina em relação à sua condição de saúde?”.

As entrevistas ocorreram durante a hospitalização dos participantes, nas enfermarias de pediatria ou destinadas aos adolescentes, em uma sala reservada para a reunião ou no *box* individual de cada criança ou adolescente. Essas entrevistas foram gravadas e as transcrições feitas logo após cada entrevista, com o objetivo de diminuir a possibilidade de engano na identificação das falas e refinar a maneira de realizar as perguntas a cada nova entrevista.

4.5 Análise dos dados

A análise dos dados foi concomitante à coleta, de acordo com os preceitos da TFD, comparando-se constantemente os dados, o que permite identificar conceitos relevantes, validá-los e explorá-los mais plenamente em relação às suas propriedades e dimensões. Cumpriram-se as três etapas de codificação, a saber: codificação aberta, axial e seletiva. As etapas de análise transcorreram de forma interdependente, não sendo necessária a conclusão de uma para iniciar a outra, promovendo o movimento de circularidade dos dados. Esse processo de codificação consiste na redução dos dados, que foram categorizados, conceitualizados e inter-relacionados, o que oferece rigor científico à pesquisa, bem como densidade teórica (STRAUSS; CORBIN, 2015).

Nesse sentido, seguiu-se a primeira etapa do processo de análise, a codificação aberta. Nessa etapa, o pesquisador revela, nomeia e desenvolve conceitos, que representam o significado interpretado dos dados. Nessa fase, é importante que o pesquisador mantenha o equilíbrio entre ciência e sensibilidade. Tal equilíbrio leva a uma interpretação imparcial dos dados, sendo a análise fundamentada em fatos e sensível suficientemente para encontrar as sutis diferenças, significados e conexões entre os dados e os conceitos.

No entanto, para conseguir conceituar esses dados, foi preciso abrir o texto e expor os pensamentos e as ideias que eles continham (STRAUSS; CORBIN, 2015). Nessa perspectiva, a análise dos dados brutos linha por linha obriga o pesquisador a ouvir cuidadosamente o que os entrevistados estão dizendo e como eles estão dizendo, buscando por similaridades e diferenças, gerando, a partir disso, os códigos preliminares.

Na codificação aberta, para cada fragmento da entrevista, atribuem-se palavras/expressões que formam os códigos preliminares. Ainda nessa etapa, os códigos preliminares foram reunidos por similaridades, convergindo, então, em códigos conceituais. A fim de identificar similaridades e diferenças, a pesquisadora também realizou diversos

questionamentos para melhor compreender o que cada incidente indicava, que foram: “O que é isso?”, “O que está acontecendo?” e “O que este incidente indica?”. Com isso, a pesquisadora construiu suas interpretações sobre o conjunto de informações colhidas e escreveu memorandos durante todo o processo, para auxiliar a análise e as comparações entre os dados. A codificação aberta foi efetuada até o alcance das principais categorias.

O Quadro 2 apresenta alguns exemplos de codificação aberta, elaboradas pela pesquisadora principal.

Quadro 2 – Recorte dos dados brutos e códigos preliminares

Dados Brutos	Códigos Preliminares
<p>Pesquisadora: Você sabe o motivo da sua internação?</p> <p>P9: Sei sim. Porque eu parei de tomar meus remédios. Eu tenho lúpus, aí me revoltei e parei de tomar os remédios.</p>	<p>Sabendo o motivo da internação; Estando internada porque parou de tomar os remédios; Tendo lúpus; Revoltando-se; Parando de tomar os remédios.</p>

Fonte: A autora, 2021.

Os verbos dos códigos preliminares e demais conceitos na TFD foram escritos no gerúndio para estabelecer a ideia de movimento e dinamicidade do método.

Logo após a análise rigorosa dos dados, os códigos preliminares foram categorizados conforme similaridade. Categorias são conceitos derivados dos dados e simbolizam os fenômenos, que são ideias analíticas importantes que emergem dos dados e correspondem a problemas e preocupações essenciais para aquilo que está sendo estudado. Destaca-se que o nome das categorias deve ser representativo do que está acontecendo (STRAUSS; CORBIN, 2015). Essa categorização pode ser observada no exemplo do Quadro 3.

Quadro 3 – Exemplo de categorização

Códigos Preliminares	Categoria
<p>Aparecendo uma mancha assim de primeira no rosto; Aparecendo hematomas grandes demais; Aparecendo hematomas do nada; Começando a aparecer uns sintomas; Sentindo cansaço quando corria.</p>	<p>Acontecendo algo diferente</p>

Fonte: A autora, 2021.

A partir do momento em que foram identificadas as categorias, iniciou-se seu desenvolvimento, diferenciando uma categoria da outra, o que gerou outras categorias,

subcategorias ou componentes das subcategorias (STRAUSS; CORBIN, 2015). Este processo de composição dos códigos caracteriza a segunda etapa de análise chamada codificação axial.

A codificação axial se dá quase que simultaneamente à codificação aberta. Nela, as principais categorias foram bem desenvolvidas e refinadas em busca da abstração para a revelação do fenômeno central. A abstração é necessária para que a realidade seja concretamente retratada, já que as ideias traduzem a realidade. Sendo assim, na codificação axial, os dados são reagrupados, as categorias são definidas, cada qual com suas subcategorias, no intuito de gerar explicações e compreensões mais precisas e completas sobre o fenômeno. Para auxiliar esse processo, como recomendado pelos autores, utilizou-se o modelo paradigmático, que contribuiu para o processo de refinamento da matriz teórica (STRAUSS; CORBIN, 2015).

Este modelo paradigmático é capaz de promover as interconexões entre as categorias para revelação do fenômeno central, em prol da construção da matriz teórica, a fim de melhor integrar a estrutura e o processo. Essa ferramenta analítica consiste em três principais características:

- a) condições: respondem às perguntas sobre por que, quando e como, referindo-se às razões percebidas pelos indivíduos sobre os motivos pelos quais as coisas acontecem e às explicações que dão sobre o porquê respondem de determinada maneira a uma determinada situação;
- b) ação-interação: compõem as respostas reais que as pessoas ou grupos dão aos eventos ou situações problemáticas que sucedem em suas vidas. A relação entre um evento ou um conjunto de circunstâncias e a ação-interação que se segue não é uma relação de causa e efeito. Assim, as pessoas dão sentido aos eventos, pensam sobre eles, atribuindo-lhes significados para, então, responder a eles;
- c) consequência: é o resultado ou a experiência da ação-interação. Muitas vezes, antes de tomar certas medidas, as pessoas levam em consideração possíveis resultados. Com base nessas possibilidades, escolhem quais ações-interações tomar. Às vezes, os resultados ocorrem como previsto. Entretanto, pode acontecer algo inesperado e ser necessário o ajuste das ações-interações para se encaixar à nova situação. E as consequências podem ser antecipadas ou reais, para si ou para os outros, além de físicas, psicológicas ou sociais; podem gerar emoções (medo, raiva, culpa),

estimular mais ações ou mudar o rumo da ação-interação (STRAUSS; CORBIN, 2015, p. 158-160).

Ressalta-se que o modelo paradigmático é uma perspectiva assumida em relação aos dados de forma a organizá-los sistematicamente e configurar o fenômeno central da pesquisa. O processo de codificação segue na fase seletiva, denominada integradora, conforme consta na obra mais recente publicada por Strauss e Corbin em 2015 (STRAUSS; CORBIN, 2015).

A codificação seletiva/integradora, última fase da análise dos dados, compreende o processo que integra as principais categorias e refina a matriz teórica. Nesse momento, o foco não está na organização do montante de dados como aparece na codificação axial, mas na organização e no refinamento de ideias. No decorrer do processo de análise da presente pesquisa, inúmeros códigos foram identificados, os quais resultaram em sete categorias e 21 subcategorias. Para auxiliar no processo de refinamento dessas categorias, foram elaborados memorandos, bem como diagramas, que são representações gráficas que expressam as relações entre os conceitos e ajudam na visualização dos dados.

Ao final desse processo, construiu-se uma matriz teórica substantiva que, segundo Strauss e Corbin (2015), deve abranger os resultados de uma dada realidade e ser facilmente compreensível por leigos.

5 RESULTADOS

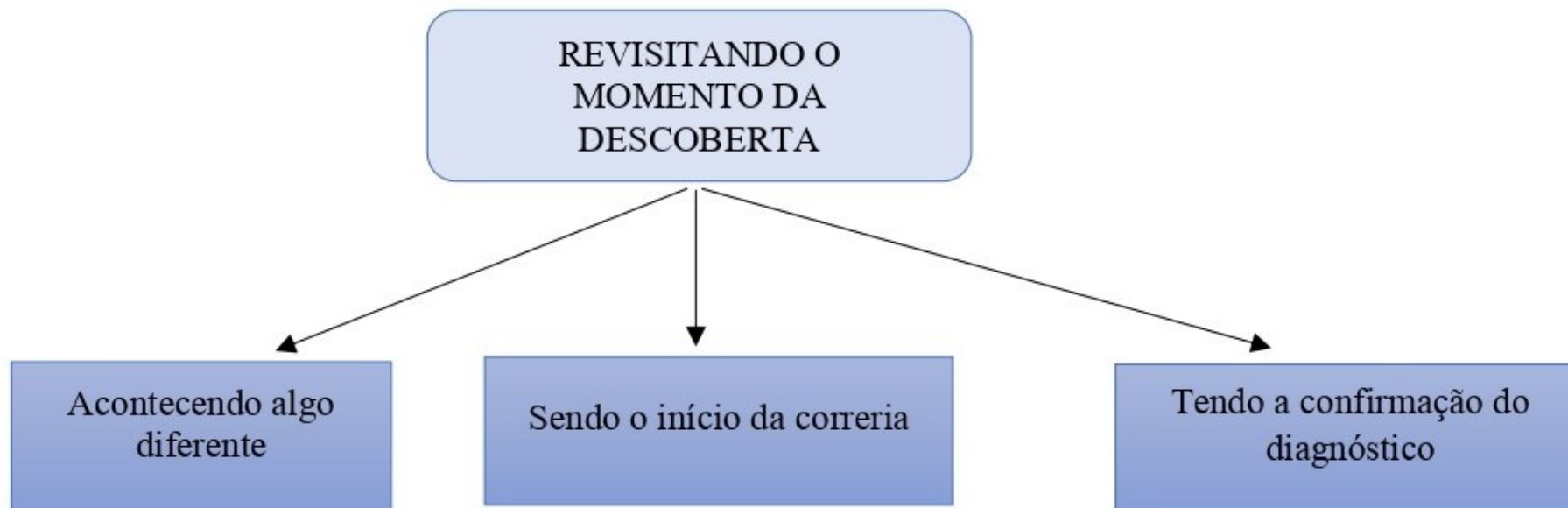
5.1 Apresentando os fenômenos

O conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica de saúde e seus cuidados durante a hospitalização foi apreendida por meio dos dados, que permitiu a construção de três fenômenos: “Passando por períodos difíceis”, “Criando estratégias para superar” e “Apropriando-se da condição crônica e do tratamento”.

O primeiro fenômeno diz respeito aos momentos difíceis relacionados ao diagnóstico de uma condição crônica, desde o início da trajetória até a percepção de que novos contextos vão se impondo pelo caminho, fazendo com que as mudanças sejam sentidas. O segundo fenômeno equivale aos caminhos seguidos por essas crianças e adolescentes para enfrentar sua condição, em uma tentativa de conviver da forma mais harmônica possível com ela. O terceiro fenômeno aponta, sobretudo, para os resultados obtidos pelas crianças e adolescentes após certo tempo na trajetória, onde seu conhecimento e a constante busca por aprendizado culminam no desejo de alcançar autonomia no próprio cuidado.

O Diagrama 1 ilustra as categorias e subcategorias que culminaram nos referidos fenômenos apreendidos.

Diagrama 1 – Categoria 1: Revisitando o momento da descoberta



Fonte: A autora, 2021.

5.1.1 Categoria 1: Revisitando o momento da descoberta

O momento da descoberta de uma condição crônica antecede a comunicação do diagnóstico. Muito antes que isso aconteça, há uma trajetória, pois as crianças e os adolescentes percebem que algo diferente do habitual está acontecendo. Assim, a vivência de algum sintoma, dor ou incômodo que antes não existia impele a uma busca por respostas.

A noção inicial de que algo está acontecendo de diferente é permeada, em geral, por uma persistência ou exacerbação de sintomas, o que o que faz com que a família busque imediatamente cuidados de saúde em um pronto atendimento e assistência especializada, iniciando a correria.

O início das investigações, buscando solucionar o motivo dos sintomas, tende a ser bastante agitado. A criança ou adolescente e a família procuram diversos serviços, fazem diferentes exames e aguardam o desenrolar da investigação em meio a suspeitas diagnósticas, que são ainda hipóteses. Com essas incertezas, exames mais específicos são solicitados, seus resultados são somados ao quadro clínico e, finalmente, findam no diagnóstico de uma condição crônica.

O primeiro contato real com o diagnóstico vem com a comunicação da notícia feita pelo médico. Na ocasião desse anúncio, ainda não há qualquer relação de proximidade com o que está acontecendo, e tende a ser a primeira vez em que se ouve o nome da nova condição de saúde. Esse momento traz sentimentos de incredulidade e tristeza pelo que está acontecendo.

5.1.1.1 Acontecendo algo diferente

É a percepção de que algo está acontecendo, mas ainda não está claro o que é. As crianças ou adolescentes começam a apresentar sintomas ou desconfortos não considerados ainda graves, mas que os levam a um primeiro atendimento médico para avaliação.

Trata-se do momento em que os participantes sentem e manifestam reações diferentes em seu corpo, cogitam motivos simples para o aparecimento dessas reações, sem saber, até então, a real causa.

[...] ficaram aparecendo hematomas grandes demais e tipo, do nada. A gente inicialmente achou que eu podia ter batido em algum lugar, sei lá, educação física e tal. (P4)

[...] apareceu de repente... Aí, eu não sabia... Eu ficava pálido, com a boca branca e quando eu corria eu me sentia cansado. (P3)

Teve um dia que amanheci com a mão toda doendo, inchada, eu não conseguia fechar a mão. Aí, depois foi o joelho, os pés, daí o inchaço foi só piorando, piorando. [...] Aí, eu estava na igreja, quando saí da igreja que eu estava... eu estava muito inchada, muito inchada mesmo. Aí, todo mundo falando para minha mãe: “leva essa menina no pronto socorro que ela não está bem, ela não está bem!”(P5)

5.1.1.2 Sendo o início da correria

O agravamento dos sintomas traz a necessidade de uma busca imediata e urgente por serviços e especialistas de saúde – inicia-se a correria por respostas. Diversas idas ao médico, emergências hospitalares e encaminhamentos a especialistas. Além disso, há a necessidade de exames mais específicos, após um período mais nebuloso e de incertezas quanto às reais causas dos sinais e sintomas que acometeram as crianças e os adolescentes.

Apesar de ainda não haver um diagnóstico preciso, os exames complementares começam a mostrar resultados mais consistentes acerca do possível diagnóstico e vão dando evidências a algumas suspeitas.

Na verdade, no início foi uma correria e eu não estava entendendo nada, porque pra mim eu só tinha uma anemia simples, né, que aí começaram a querer me encaminhar para o hematologista. (P4)

Aí, ele [médico] falou para a minha mãe: “E a senhora vai procurar para ela um reumatologista urgente!” (P5)

Minha mãe foi para casa, quando ela voltou para o hospital que era o SER eu estava em coma. Aí, de lá, eles falaram para ela “ó, seu filho... os rins do seu filho pararam e ele tá com anemia”. Daí, fizeram todos os exames, me encaminharam para o [nome do hospital]. (P7)

5.1.1.3 Tendo a confirmação do diagnóstico

É o momento em que a criança ou o adolescente e sua família recebem a confirmação do diagnóstico. Ressalta-se que esta comunicação foi feita a eles pelos profissionais médicos,

sendo, portanto, um primeiro contato com a condição crônica. Representa o fim das buscas e investigações, quando é gerada uma grande quebra na expectativa de que o problema seria algo simples, fazendo com que surjam sentimentos de raiva, tristeza e revolta.

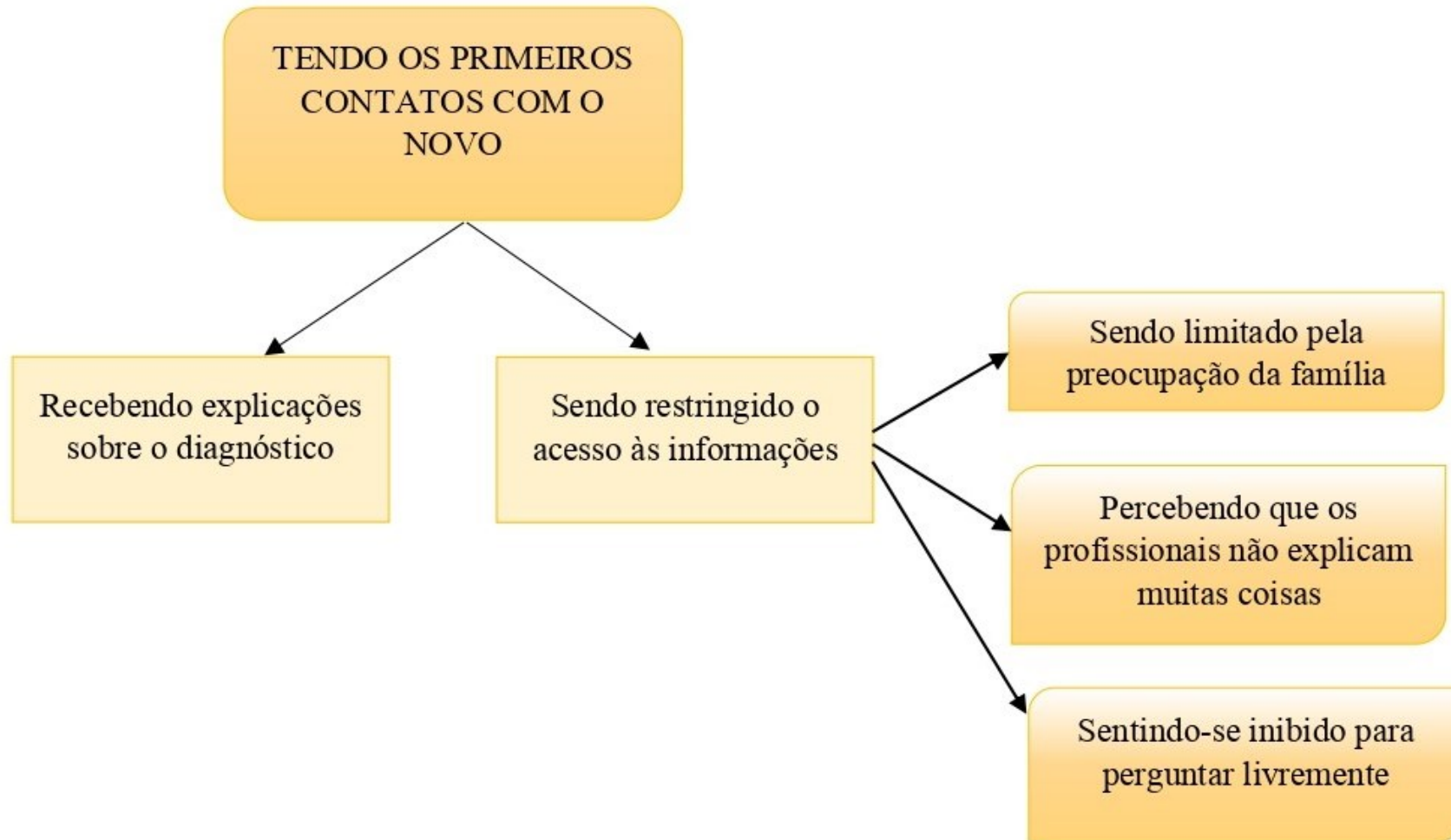
É importante destacar que a maneira como eles se referem à sua condição crônica não necessariamente é a descrição exata do seu nome científico, mas sim a forma como eles estão acostumados a tratá-la em seu dia a dia. Independente de utilizarem siglas ou fazerem uma analogia, o que se percebe aqui é a identificação do seu problema de saúde.

Eu tenho LLA. Leucemia, ou alguma coisa assim, aguda. Ela é o câncer localizado no sangue, ataca o sistema sanguíneo da pessoa. Foi a D. C. [médico] que contou. Nesse dia eu desabei! Ela [médico] foi só explicando, explicando, e eu fui só ouvindo e chorando no colo dos meus pais. Só ao passar dos dias é que a ficha foi caindo aos poucos. (P4)

[...] quando a médica falou que eu estava com síndrome nefrótica, ela disse que era um problema renal. Eu fiquei com medo assim que soube. Medo de tudo! E de ficar internada. (P11)

D. F. [médico], na primeira consulta, ele me explicou as suspeitas. Aí, eu fiquei internada para fazer todos os exames. Daí, que me diagnosticou o lúpus. Me revoltei, tipo sem aceitar mesmo! Tipo... eu não nasci com isso, não tenho isso! Me revoltava muito. (P9)

Diagrama 2 – Categoria 2: Tendo os primeiros contatos com o novo



5.1.2 Categoria 2: Tendo os primeiros contatos com o novo

Após a confirmação do diagnóstico e o impacto da novidade, surgem novos desafios a serem enfrentados. A nova situação que se apresenta gera um momento de não assimilação do fato, pois nomes e conceitos nunca vistos culminam em um choque, que precede a dificuldade em lidar com o que está acontecendo.

As explicações mais detalhadas, contudo, vão dando forma ao que antes era totalmente impalpável. Os esclarecimentos dos médicos acerca da condição crônica, tratamento e cuidados, mesmo que ainda superficiais, demonstram ser imprescindíveis para dar um passo à frente ao momento do impacto. No entanto, conforme o tempo passa, nem todas as informações parecem chegar às crianças e aos adolescentes. As causas dessa defasagem no conhecimento demonstram ter origem em uma dificuldade na interação familiar e com os profissionais de saúde, bem como certo embaraço ou medo das crianças e dos adolescentes em se manifestarem.

Essa falta de informações, que se estende por todo o processo, associada a tratamentos, medicações e conceitos novos que vão se inserindo pelo caminho, faz com que o conhecimento seja restrito e muitas dúvidas permaneçam.

5.1.2.1 Recebendo explicações sobre o diagnóstico

Refere-se a um aspecto muito importante deste momento inicial, pois receber a notícia do diagnóstico é diferente de ter esse diagnóstico explicado às crianças e aos adolescentes. Coube ao médico realizar tais esclarecimentos sobre a condição de saúde recém-descoberta. As explicações versaram sobre o que é a condição crônica, os principais sintomas e cuidados. Nota-se, ainda, que não são passados detalhes muito específicos, mas um cuidado em criar um entendimento inicial.

Ela [médica] fica na P. C. [clínica]. Ela fala que não pode comer muito... Ela fala muita coisa, tia. Ela fala da diabetes, fala para tomar cuidado para não se machucar porque eu fico internado logo com qualquer machucadinho. (P8)

Ela [médico] falou que quando a glicose subisse eu ia sentir muita sede e ia sentir muita vontade de fazer xixi ou se tivesse muito, muito, muito alta HI, eu ia não ia conseguir enxergar e a vista ia ficar turva. (P2)

D. F. [médico], na primeira consulta ele me explicou sobre a doença. Aí, eu fiquei internada para fazer todos os exames. (P9)

5.1.2.2 Sendo restringido o acesso às informações

Percebe-se que, desde o diagnóstico, mas não limitado a esse momento, as crianças e os adolescentes têm certa dificuldade em acessar determinadas informações acerca do processo pelo qual estão passando. Há uma barreira ao conhecimento sobre sua condição de saúde, tratamento e resultados de exames. A razão de tal entrave mostrou-se estar atrelada à dificuldade de diálogo com a família e com alguns profissionais de saúde, além da própria hesitação da criança/adolescente em expressar suas dúvidas.

As crianças e os adolescentes apontam que a família, preocupada com sua condição de saúde ou com uma certa imaturidade, tenta impedir que determinadas informações cheguem até eles, desvia o assunto e afirma que certas perguntas não devem ser respondidas naquele momento. Notam também que determinados profissionais de saúde não estão tão dispostos a dialogar, mostrando-se distantes e fazendo com que as crianças e os adolescentes entendam que não são levados em consideração como gostariam.

Tais situações são problemáticas, uma vez que, ao passarem por estes episódios com seus familiares e certos profissionais, as crianças e os adolescentes podem pensar que não lhes cabe adquirir determinados conhecimentos, podem ficar cada vez mais tímidos em se manifestarem e com medo de reações negativas. Essas circunstâncias são um entrave ao desenvolvimento da familiaridade com a condição crônica e o tratamento.

5.1.2.3 Sendo limitada pela preocupação da família

Refere-se à dificuldade da criança e do adolescente em receber determinadas informações devido à interferência da família. Evidencia-se uma imposição de barreiras ao conhecimento da criança e do adolescente, com a determinação do que pode e do que não

pode ser dito ou questionado. Assim, a conversa em família sobre a condição de saúde da criança e do adolescente parece ser um tabu, em grande medida, pela preocupação dos pais sobre o que as crianças e os adolescentes devem ou não saber.

Minha mãe fica falando para eu não falar algumas coisas... Não... ficar falando para elas [médico]... E para elas [médico] não me falarem algumas coisas. (P3)

Eu já perguntei “Mãe, o que isso? Mãe, o que tá acontecendo?”. Ela falou que só quando eu crescer... Tenho que esperar porque minha mãe falou que eu sou muito pequeno ainda para saber. (P6)

Minha mãe não explica sobre a insulina... porque ela diz que eu ainda vou estudar isso tudo quando fizer um curso... Um curso para aprender essas coisas... aprender a aplicar em mim mesmo a insulina. (P8)

5.1.2.4 Percebendo que os profissionais não explicam muitas coisas

Quanto às dificuldades em receber informações acerca da condição crônica ou tratamento, observa-se que existem profissionais muito rígidos, que não falam tudo o que eles gostariam ou simplesmente deixam de explicar certos processos. Desse modo, há a percepção de que, em alguns momentos, existe dúvida em relação à disponibilidade dos profissionais em dialogar. Com isso, eles sentem que muitas vezes não são levados em consideração.

Essa parte direito eu não sei não... ninguém conversou comigo sobre isso. (P3)

Não acho que sou levada muito em consideração, porque hoje, por exemplo, é... esse negócio do rim [...] eu vi um negócio chamado... [...] não sei o quê frodite não sei... algo relacionado ao rim, que tipo sentia dores nas costas, que foi um sintoma que eu tive que foi dor nas costas [...] aí, quando não tinha saído o exame, eu falei com a médica que podia ter sido isso. Aí, ela falou que não era, aí eu perguntei para ela “Por que você não... você não abrange essa hipótese?”. Aí, ela falou “Porque eu fiz medicina, fiquei seis anos estudando, mais um ano de pediatria”. Aí, eu: “tá bom, ok...”. (P1)

D. H. [médico] nos recepcionou [...]. Falou que eu ia ter que fazer um exame no dia seguinte da medula óssea. Inicialmente, não me falou por que... Quais eram as suspeitas. (P4)

5.1.2.5 Sentindo-se inibida para perguntar livremente

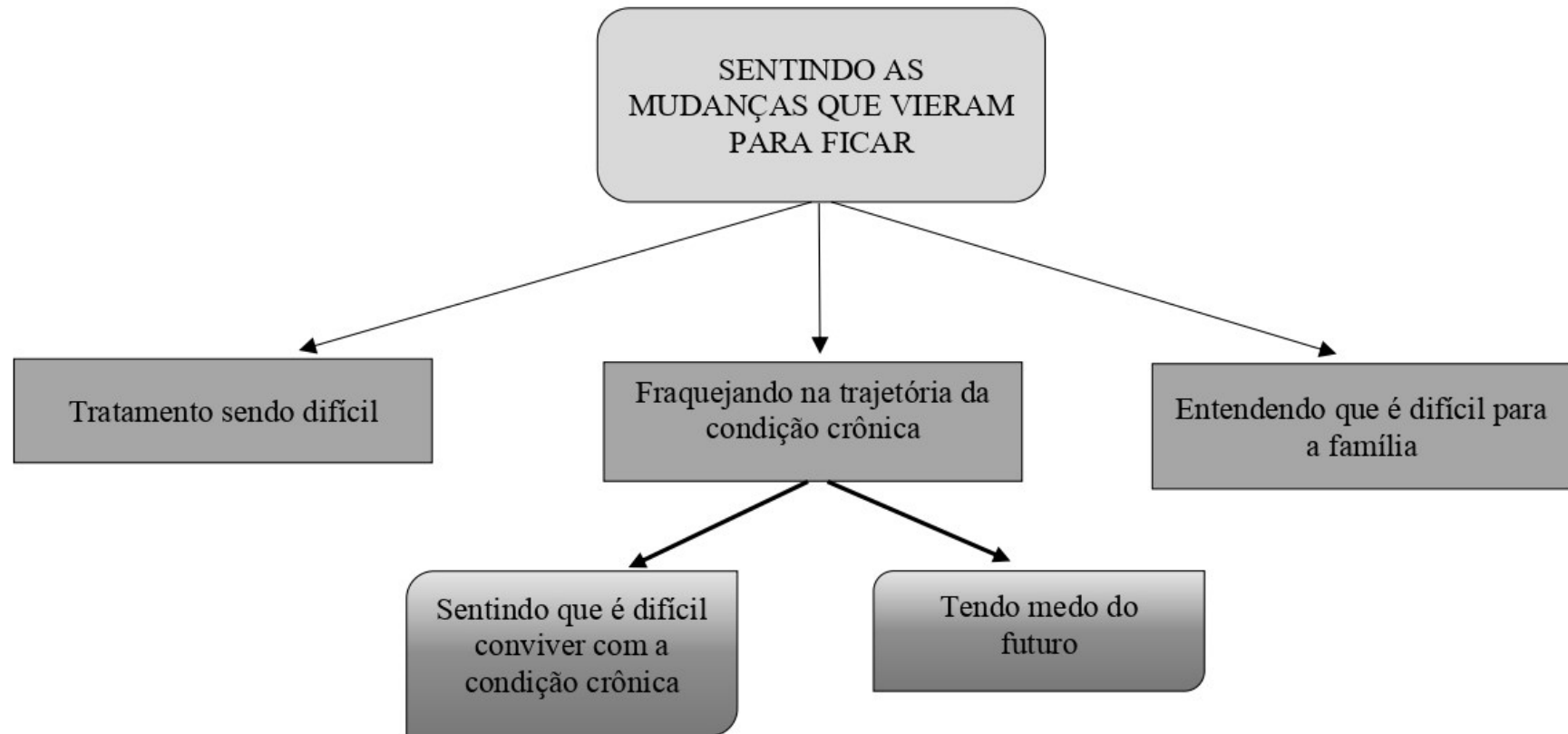
Um dos fatores limitantes ao recebimento das informações acerca da condição crônica, do tratamento e dos procedimentos é a dificuldade da própria criança ou adolescente em realizar questionamentos. Elas se sentem inibidas em fazer perguntas em diversos momentos e isso ocorre, provavelmente, devido ao medo de falar, à vergonha, ou por entenderem que aquela não é a hora adequada para que certas indagações. Fica demonstrado, por meio das falas, que as crianças e os adolescentes inferem que seus questionamentos não serão bem recebidos.

Eu penso, acho e espero que as pessoas, qualquer um, vão me dizer isso: “ah, você é muito nova, mais para frente a gente vai ver isso. A gente vai falar sobre isso”. (P5)

Eu não faço muitas perguntas sobre o que eu tenho porque eu tenho muita vergonha, tia. Tenho vergonha de perguntar para os médicos. (P8)

Não fico fazendo muitas perguntas não. Eu não falo porque eu tenho vergonha de levar um esporro... Eles [profissionais] podem dizer: “ah! você reclama de tudo, que não sei o quê”... Eu não sei... pode ser só coisa da minha cabeça mesmo. (P2)

Diagrama 3 – Categoria 3: Sentindo as mudanças que vieram para ficar



Fonte: A autora, 2021.

5.1.3 Categoria 3: Sentindo as mudanças que vieram para ficar

Receber o diagnóstico de uma condição traz inúmeras repercussões na vida de uma pessoa. Nesse sentido, diversas mudanças são necessárias, o que inclui medicações, procedimentos e períodos de internação hospitalar. Todas essas mudanças impactam significativamente a vida das crianças e dos adolescentes.

Em relação ao tratamento, as crianças e os adolescentes apontam que realizar procedimentos e medicações com tantos efeitos colaterais é cansativo e frustrante, pois configuram momentos de dor, incertezas e limitações a atividades consideradas normais para a maioria das crianças. Dessa forma, a hospitalização, mesmo sendo parte da rotina de muitos, é mencionada como um dos componentes mais dolorosos da terapia.

Com isso, surgem sentimentos de raiva, medo, tristeza e revolta, que se estendem ao longo da trajetória. A esses sentimentos, somam-se a preocupação com o futuro da condição crônica e o temor por sonhos e projetos que talvez não possam ser realizados.

Além disso, as crianças e os adolescentes reconhecem que a família também sente as mudanças e sofre nesse processo. Eles identificam o medo e a preocupação da família e demonstram querer que eles não sofram tanto.

5.1.3.1 Tratamento sendo difícil

O tratamento de uma condição crônica de saúde tende a ser contínuo, com períodos que se mostram mais difíceis de lidar devido a diversas hospitalizações, procedimentos dolorosos e efeitos adversos de medicações, por exemplo, dando às crianças e aos adolescentes a percepção de que o tratamento é penoso e limitante em diversos momentos. Eles referem os efeitos indesejados do tratamento, o que inclui dor, febre e até mesmo lesões; transparecendo um entendimento deles de que essas reações estão associadas a um determinado tratamento e não são efeitos da condição crônica.

Para eles, o tratamento é uma condição problemática e ter que conviver com esses efeitos gera desconforto e sofrimento.

Eu sei que a quimioterapia é tóxica, é pesada e que dá uns efeitos colaterais. Enjoo, mucosite, febre. Ela aplasia muito, faz a imunidade cair muito. Plaqueta e hemácia caem também. (P4)

Quando eu fiz o P. (medicação), senti febre, muitas dores e ela demorava muito para entrar. Ficava muito tempo no hospital. (P10)

Dói muito, né? Ninguém gosta de ser tão furada! Quando eu fui fazer exame de sangue, elas [enfermeiras] injetaram a agulha na minha veia e não saiu nada, não saiu sangue nenhum. Ela [enfermeira] furou três vezes. Aí, na terceira vez saiu e eu falei graças a Deus! Ficou roxo aqui. É insuportável ter que fazer isso. (P2)

5.1.3.2 Fraquejando na trajetória da condição crônica

Durante o curso da condição crônica, alternam-se momentos de altos e baixos, permeadas de desânimo e a percepção de que a patologia é um peso. Eles apontam que se sentem fraquejar, referindo sentimentos de tristeza, revolta, medo e solidão. Tais sentimentos não estão relacionados apenas à ocasião do diagnóstico, mas a cada internação não planejada, à frustração em relação a planos que talvez não possam ser realizados e às incertezas sobre o prognóstico da condição crônica.

5.1.3.3 Sentindo que é difícil conviver com a condição crônica

Trata-se dos sentimentos negativos que surgem na criança e no adolescente na trajetória de convivência com a condição crônica. A esse respeito, conviver com os efeitos das medicações, e não poder realizar certas atividades comuns a outros da mesma idade, suscitam revolta, raiva e tristeza. É possível observar até mesmo uma vontade de desistir do tratamento.

Além disso, ficar longe dos amigos e da família por causa das hospitalizações recorrentes faz com que o desânimo apareça.

Eu parei de tomar meus remédios porque me revolti com a minha doença. Porque estava me sentindo mal com a doença, estava engordando muito e sentindo tudo piorar. (P9)

Eu não gosto que ninguém saiba que eu tenho diabetes porque eu acho ruim, eu não queria ter isso. Poxa, eu vou em uma festa e não posso comer um doce, todo mundo come, menos eu. (P8)

Já fiquei meses internada. Então, aí você fica meio que com aquele trauma, né? Assim... um certo rancor de ficar internada porque acontece de ficar longe da família, dos meus amigos [...]. Quando eu cheguei lá embaixo, na enfermaria, fiquei muito triste. (P1)

5.1.3.4 Tendo medo do futuro

As crianças e os adolescentes expressam o medo que têm do futuro. As incertezas relacionadas à condição crônica geram um temor de não poder realizar sonhos ou até mesmo de não conseguir, no futuro, praticar atividades rotineiras em consequência de uma piora do quadro.

Fico pensando como que vai ser para mim ter filho. Eu olho pelo meu estado clínico, quantas internações que eu tenho que fazer e eu tomo muita medicação. E assim, já procurei saber, que, para a pessoa poder ter filho, ela tem que estar em total harmonia com o lúpus. Aí, eu fico pensando: “ah, será que eu vou estar nessa total harmonia até lá com a doença, para mim, assim, não fazer outro uso dessas medicações durante a gravidez?”. Eu fico pensando: “ai, será que, quando, vamos supor, tiver uns três meses, aí, meu Deus, eu vou passar mal? Eu vou ter que internar? Ficar no CTI? Ver a minha barriga crescer dentro de um CTI ou na enfermaria?” (P5)

Eu preciso tomar essa medicação para fazer o transplante, que é a minha última opção para eu conseguir voltar a estudar. [...] mas, às vezes, eu fico achando eu não estou bem, fico imaginando que eu não vou voltar a estudar e fico meio depressivo. (P3)

Eu sei que o problema pode se agravar e eu tenho medo de piorar no futuro. Tenho medo de ficar muito tempo no hospital. (P11)

5.1.3.5 Entendendo que é difícil para a família

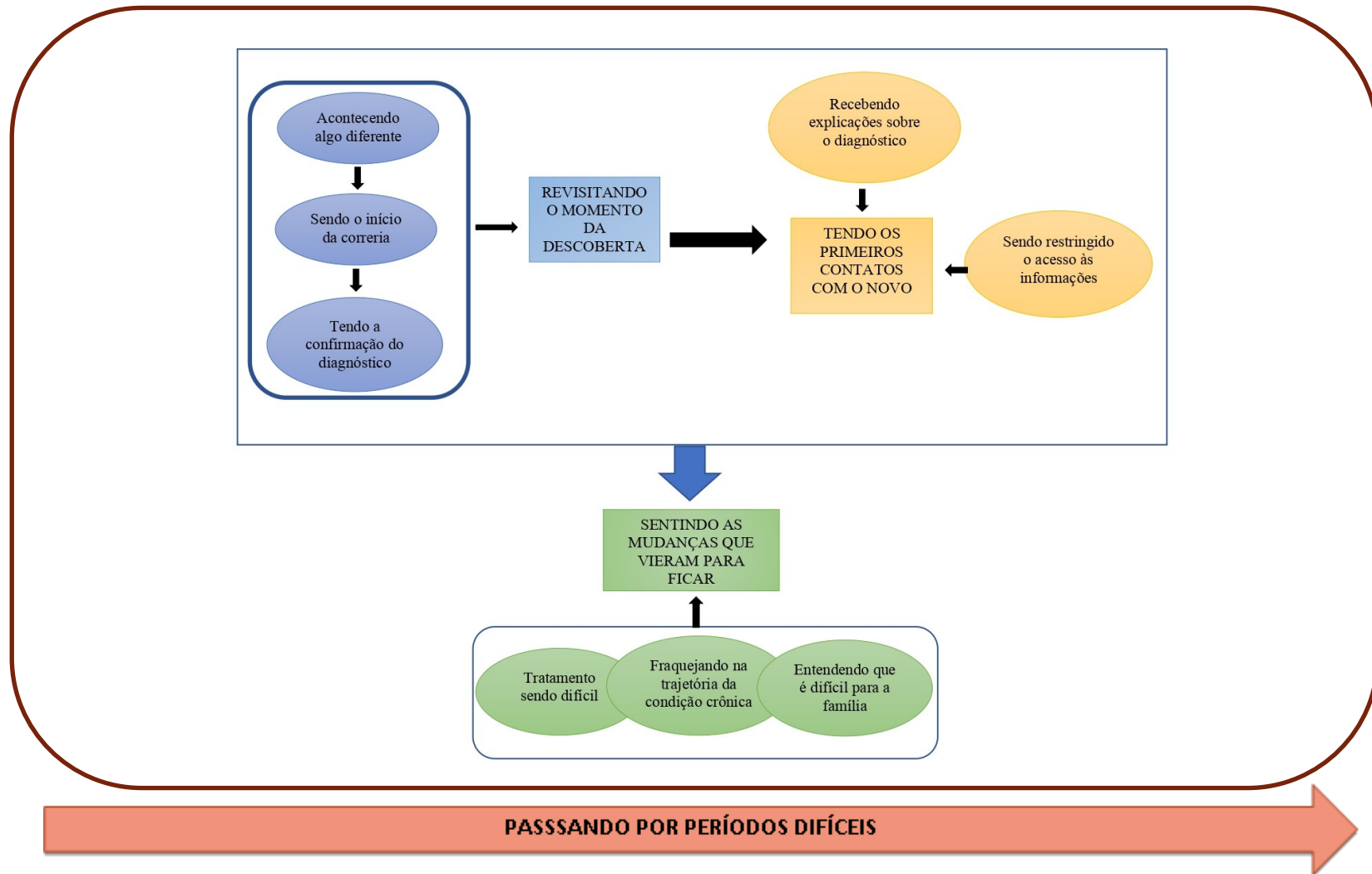
As crianças e os adolescentes entendem que sua condição crônica de saúde afeta também a família. Assim, eles revelam que sabem sobre medos e anseios dos familiares, com destaque para a mãe como a mais citada no acompanhamento de toda a trajetória da condição crônica. Indicam, em suas falas, uma preocupação com os pais e, inclusive, uma tentativa de protegê-los.

Depois do diagnóstico, foi muito difícil para a minha mãe também, muita informação. Eu olho, assim, para ela e vejo que por tantas várias coisas ela já passou comigo, entendo ela ter medo. (P5)

Minha mãe não quer que eu saiba das coisas, então eu deixo [...] eu prefiro que fique assim para ela não ficar preocupada, para ela não achar que eu tenho medo de algumas coisas. Daí, não falo para ela que não tenho medo. (P3)

Quando descobriu o que eu tinha, minha mãe ficou muito assustada porque eu era muito pequeno. Até hoje ela fica quando acontece de precisar internar, eu percebo. (P8)

Diagrama 4 – Apresentando o fenômeno 1: Passando por períodos difíceis



Fonte: A autora, 2021.

Fenômeno 1: Passando por períodos difíceis

As categorias “Revisitando o momento da descoberta”, “Tendo os primeiros contatos com o novo” e “Sentindo as mudanças que vieram para ficar” compõem o primeiro fenômeno “Passando por períodos difíceis”. Este fenômeno é caracterizado pelas situações adversas que se apresentam para a criança e para o adolescente com diagnóstico de uma condição crônica.

Ao revisitarem o momento da descoberta, as crianças e os adolescentes apontam as primeiras impressões sobre o que estava acontecendo de diferente. O início das investigações a partir dos primeiros sintomas é uma fase de muitas incertezas, mas, ao mesmo tempo, de esperança de que tudo voltará logo ao que era antes. Todavia, quando ocorre exacerbação de alguns sintomas, inicia-se uma correria a emergências hospitalares, médicos, laboratórios, o que requer a busca por especialistas. Essa procura indica que está acontecendo algo com possibilidade de ser mais grave do que o inicialmente esperado. É o início de algumas preocupações mais sérias, pois suspeitas diagnósticas começam a emergir.

A confirmação do diagnóstico é feita pelo médico após uma série de procedimentos, exames e até algumas hospitalizações. Nesse ponto, apesar de cessar as buscas pelo que está acontecendo, novos momentos difíceis surgem. As crianças e os adolescentes começam a ser expostos a nomes e conceitos nunca vistos, o que gera medo, tristeza, raiva e revolta por não quererem lidar com a situação. Os primeiros contatos com o novo iniciam com as explicações sobre o diagnóstico, sendo esse o momento em que começam a adquirir um conhecimento básico sobre a sua condição de saúde.

Conforme o tempo passa, as crianças e os adolescentes são expostos a novas situações e, assim, vão recebendo novas informações, mas percebem que nem sempre todos os detalhes que julgam necessários chegam até eles. Desse modo, os entraves à aquisição de conhecimento, durante o processo de convivência com a sua condição de saúde e tratamento, são considerados pela criança e pelo adolescente mais uma dificuldade experienciada na trajetória com a condição crônica. Um dos fatores responsáveis por essa limitação é a preocupação da família. Muitas vezes, os familiares se mostram apreensivos com o que a criança e o adolescente deve ou não saber e filtram as informações que podem/devem chegar a eles. Tal limitação é percebida e a preocupação é sentida pelos participantes. Outro fator limitante ao conhecimento da criança e do adolescente é a atitude dos profissionais, visto que muitas pessoas da equipe de saúde demonstram pouco interesse no diálogo, não ouvindo suas questões e fazendo com que as crianças e adolescentes sintam que não são levados em consideração da maneira que esperam. Esses comportamentos dos profissionais parecem

contribuir para outro fator que limita o conhecimento da criança e do adolescente: o medo de falar e não ser a hora adequada, além de uma preocupação com o que os profissionais vão pensar deles, situação que impacta sobremaneira o desenvolvimento dos saberes. Esses problemas na interação com as equipes e famílias não facilitam as novas situações que vão se apresentando ao longo da trajetória da condição crônica.

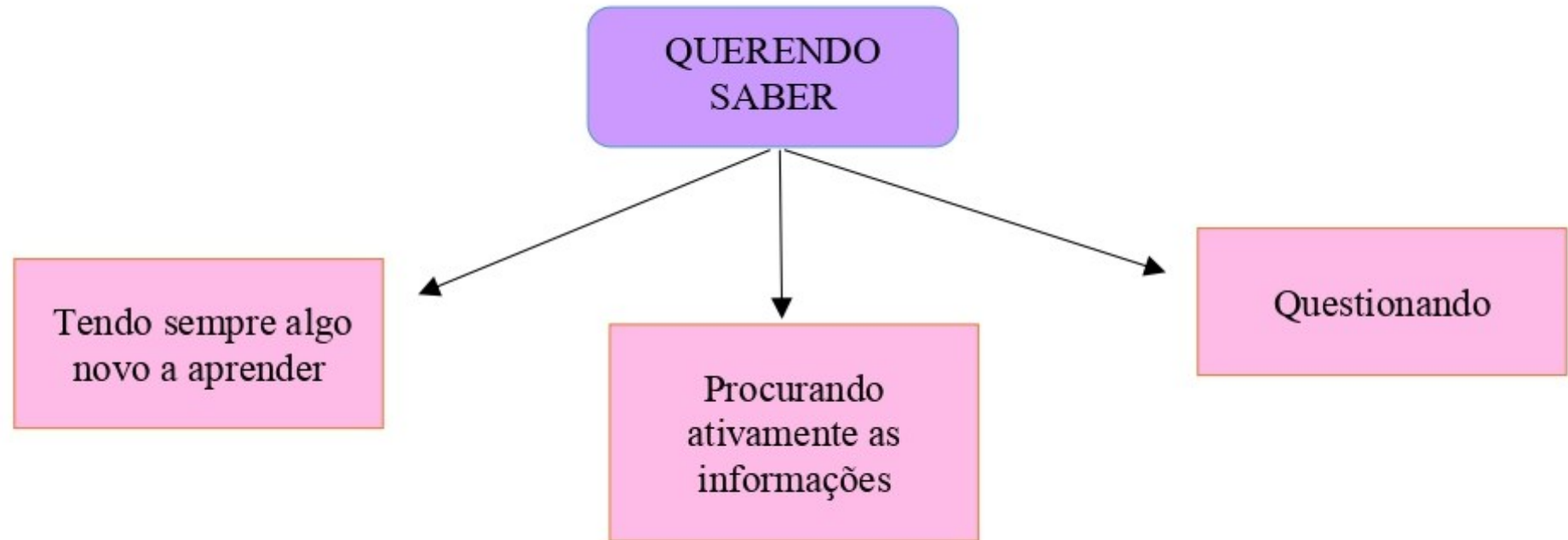
Em paralelo a isso, no decorrer da condição crônica, as crianças e adolescentes vão sendo expostos a novas situações e, com isso, vão percebendo as mudanças que vão se estabelecendo em suas vidas. O tratamento da condição é assinalado como um problema a ser enfrentado devido aos diversos efeitos adversos que geram desconforto e dor. Os procedimentos terapêuticos realizados na hospitalização, embora sejam constantes na vida dessas crianças e adolescentes, são para eles difíceis, entre outros fatores, pelo tempo longe da família e amigos.

Desse modo, os momentos em que se sentem fraquejar diante da condição crônica e do tratamento acontecem durante todo o processo. Eles percebem que as mudanças realmente vieram para ficar e surgem sentimentos negativos, traduzidos em desânimo, revolta e vontade de desistir devido à quebra de expectativas. Tais sentimentos e experiências negativas despertam um medo do futuro, com preocupação em relação ao que pode acontecer e às experiências que não poderão ser vivenciadas, desvelando-se como um novo momento de dificuldades experienciado pelos participantes.

As crianças e os adolescentes observam que as dificuldades e novidades que se apresentam no processo para eles afetam seus familiares. Assim, a família também sente todas essas mudanças e as crianças e adolescentes sabem que pode ser muito difícil para sua família. Dessa forma, a preocupação com os pais se mostra como mais uma situação com a qual se precisa lidar e, portanto, irá direcionar as ações.

Por fim, percebe-se que este primeiro fenômeno está intimamente relacionado aos motivos que movem a ação das crianças e adolescentes. Entende-se que os momentos difíceis pelos quais as crianças e adolescentes passam desde o momento da descoberta e que surgem ao longo da trajetória, apesar de momentaneamente gerarem desânimo, moldam as ações e interações no percurso da condição crônica em busca de resultados positivos. A partir disso, é possível vislumbrar o movimento realizado pelas crianças e adolescentes e que vem a seguir: criando estratégias para superar.

Diagrama 5 – Categoria 4: Querendo saber



Fonte: A autora, 2021.

5.1.4 Categoria 4: Querendo saber

Durante a trajetória da condição crônica, as crianças e os adolescentes passam por inúmeras experiências, com diferentes medicações, exames, tratamentos e períodos de hospitalização. São muitas as informações, nomes e conceitos que vão se somando na medida em que são necessárias novas intervenções. Com isso, as crianças e adolescentes sempre têm algo de diferente a ser aprendido.

Nessa perspectiva, eles demonstram querer aprimorar seus conhecimentos por meio de uma busca ativa pelas informações. Recorrem, principalmente, à internet para sanar suas dúvidas sobre conceitos que ainda não entendem muito bem. E seguem questionando os profissionais de saúde, especialmente sobre o que está acontecendo com eles, indicando que esse saber é importante para eles.

5.1.4.1 Tendo sempre algo novo a aprender

Embora, com o tempo, as crianças e adolescentes vão se apropriando de sua condição crônica e tratamento, existem muitos detalhes que, às vezes, passam despercebidos por eles. Há conceitos que eles já ouviram, mas que ainda não entendem muito bem, assim como novas intervenções por vezes necessárias durante a trajetória. Por isso, vivem em um ir e vir de dúvidas, em um movimento que parece transpassar todo o período da condição de saúde e aponta que sempre há algo novo a aprender.

Eu tinha um outro acesso, só que era um acesso profundo. Era no meu pescoço... só que eu precisei tirar e colocar esse que não lembro o nome. Por qual motivo que eu não sei. (P7)

Quando eu precisei trocar a medicação, a cardiologista veio me ver, fazer exame, mas não sei muito bem por que. (P10)

Eu sei que tive que trocar a medicação porque a outra não funcionou e para eu ir fazer o transplante e tem que ser urgente, foi o que a médica falou, mas eu não sei por que tem que ser urgente, eu queria entender. (P3)

5.1.4.2 Procurando ativamente as informações

Os participantes reconhecem a importância de saber o que está acontecendo com eles e se aventuram em uma busca ativa das informações. Verifica-se um movimento individual e solitário de procura por referências que possam dar conta da curiosidade acerca do significado dos nomes que eles ouviram, sendo as maiores fontes de dados para essas crianças e adolescentes a internet, *sites* e livros.

Eu pesquiso, procuro... lendo, lendo, lendo livros, internet, *sites*, Google, pesquisas e até pesquisas de médico, essas coisas. (P1)

Um dia que eu tentei procurar. Eu ficava: “mãe, mãe fala para mim...” Até que teve um dia que eu fui pesquisar. Coloquei imunoglobulina e estafilococos. Aí, fui e pesquisei. Veio um monte de explicação, falando que era uma doença isso, isso, isso e isso. Apareceu um montão de explicação, apareceu um montão de coisa. (P6)

Dá curiosidade, aí eu vejo na internet sobre o que eu tenho. Às vezes, dá um embolo, eu pergunto para a médica e ela diz que o Google não fala não a verdade, mas eu procuro para entender um pouquinho. (P9)

5.1.4.3 Questionando

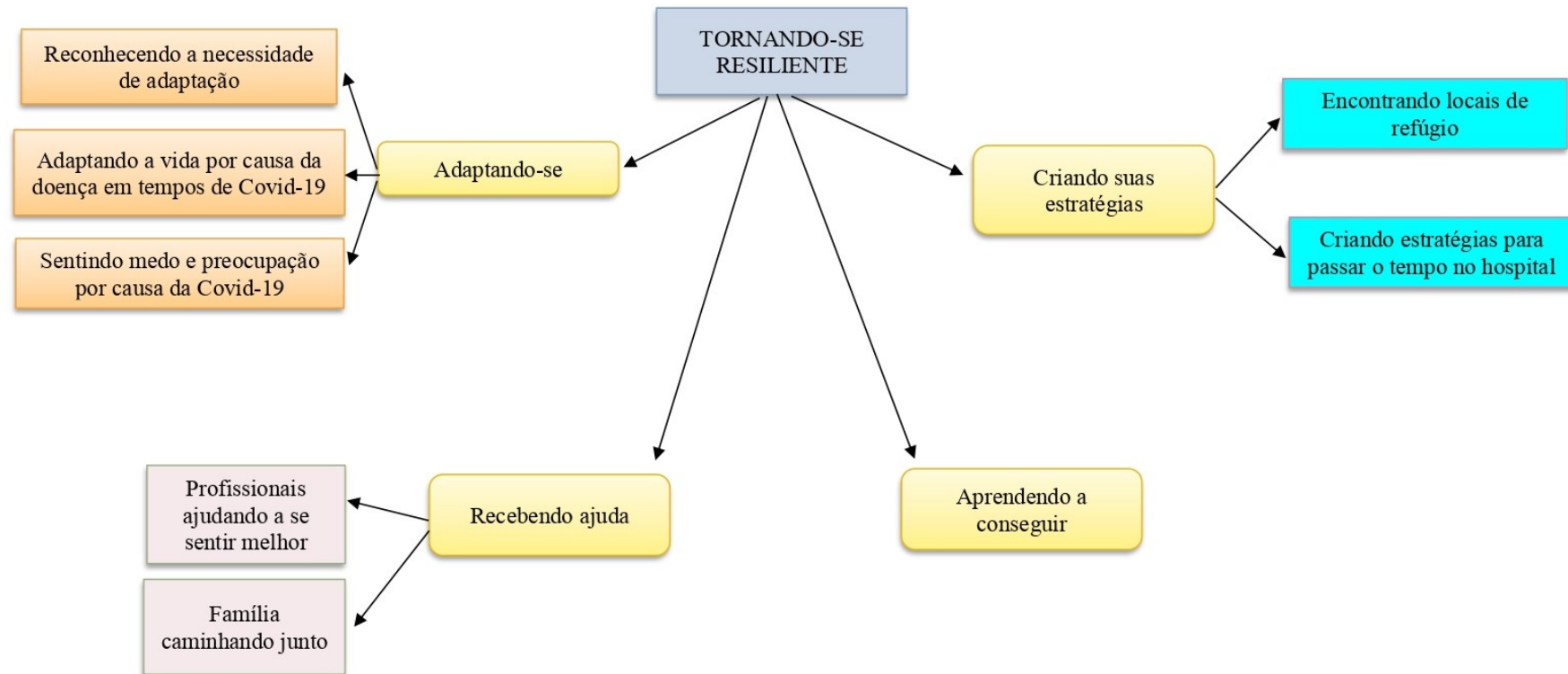
Refere-se a buscar ajuda dos profissionais de saúde, principalmente para sanar as dúvidas sobre a condição crônica e ao tratamento. Dessa maneira, eles fazem perguntas diretas e demonstram querer saber o que se passa com eles. Mais do que gostar que o profissional explique algo em um movimento passivo, trata-se de procurar ativamente realizar perguntas, questionar.

Eu sempre fui muito de perguntar, eu sempre perguntei o porquê de tudo. “Por que está me furando?”, “Por que eu tomo esse remédio?”. Eu sempre fui muito curiosa de saber, então isso esclareceu as coisas. (P1)

Eu sempre estou perguntando para os médicos sobre o que eu tenho e o que vai acontecer porque eu acho mais confiável, é melhor do que ficar olhando a internet. (P7)

Sempre faço perguntas para os médicos e para as enfermeiras. É importante eu saber o que está acontecendo comigo. Faz diferença porque, pelo menos, eu vou estar mais informada sobre o meu quadro e isso pode ajudar para eu acompanhar, me tratar como, por exemplo, as coisas que eu posso fazer e o que eu não posso. (P9)

Diagrama 6 – Categoria 5: Tornando-se resiliente



Fonte: A autora, 2021.

5.1.5 Categoria 5: Tornando-se resiliente

A condição crônica constitui um desafio enorme em muitos momentos. O tratamento longo, por vezes contínuo, associado às próprias limitações físicas que a situação de saúde pode impor, gera a necessidade de adaptação em muitos aspectos da vida. Nesse sentido, atividades físicas limitadas, alimentação diferenciada e recorrência de internações hospitalares fazem com que as crianças e os adolescentes compreendem que o seu dia a dia deve ser customizado às suas necessidades.

Esse entendimento acerca das adaptações diárias foi essencial no ano de 2020, pois essas crianças e adolescentes que já possuíam uma condição crônica tiveram que aprender a lidar com uma pandemia mundial causada por um vírus que ficou conhecido por SARS-CoV-2. Dessa maneira, novas rotinas de cuidados precisaram ser inseridas na vida dessas crianças e adolescentes. No entanto, eles demonstraram saber que essas novas adaptações são importantes e necessárias para eles, o que não excluiu o sentimento de medo e preocupação pelo que poderia acontecer diante dessa nova situação.

Destaca-se que as crianças e adolescentes reconhecem a ajuda que recebem tanto dos profissionais de saúde quanto da família para essas adequações que precisam fazer em suas vidas. Desse modo, as conversas, o carinho, o respeito e a preocupação dos profissionais contribuem para transpor as dificuldades da condição crônica e do tratamento. A família é apontada como um apoio fundamental, não só com o auxílio nas tarefas diárias, mas também com afeto e conversa.

Em relação a um dos períodos mais difíceis do tratamento, a hospitalização, ressaltam-se as estratégias criadas pelas próprias crianças e adolescentes para tornar esse momento menos doloroso. Eles comentaram sobre locais e atividades que funcionam como verdadeiros refúgios no hospital, como a brinquedoteca, leituras, filmes e, especialmente, o acesso à internet por meio do celular, como métodos para passar o tempo.

A partir disso, nota-se que as crianças e adolescentes aprendem com o tempo, que são capazes de, apesar de todas as dificuldades impostas por sua situação clínica, conviver com sua condição de saúde de forma harmônica, encontrando resiliência.

5.1.5.1 Adaptando-se

Crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde precisam inserir cuidados específicos em sua rotina. Assim, eles adaptam o dia a dia de acordo com suas necessidades e demonstram entender que essas adaptações são essenciais para que seja mantido o equilíbrio em seu estado de saúde. Dessa forma, não poder realizar determinadas atividades físicas, não comer certos alimentos e, até mesmo, a necessidade de internação hospitalar passam a ser um costume e a fazer parte da rotina.

A despeito de todas essas adaptações preexistentes, surgiu, no ano de 2020, um vírus responsável por causar a doença Covid-19. Todo o mundo foi impactado por esse novo vírus, que causou um número assombroso de mortes. A informação de que indivíduos com condições crônicas estariam em maior risco trouxe uma preocupação a mais para esse grupo. Eles perceberam essas mudanças no mundo e apontaram as novas adaptações que tiveram que ser incluídas em seu cotidiano.

5.1.5.2 Reconhecendo a necessidade de adaptação

Ter uma condição crônica de saúde impõe às crianças e aos adolescentes uma série de cuidados. Nesse sentido, eles percebem que, para conviver com a condição crônica, necessitam realizar uma série de modificações em sua rotina, como alimentação especial, atividade física limitada, além dos ajustes de atividades rotineiras, como tomar banho durante as hospitalizações por vezes recorrentes. Eles falaram sobre as ações que precisaram ser tomadas para que seja mantido o equilíbrio de sua saúde.

Devido ao problema renal e por causa da pressão alta, eu tenho que ter cuidado com o sal e com a alimentação. Às vezes, é meio difícil, mas eu sempre procuro ter cuidado no que eu como. Um churrasco, por exemplo, a carne sangrando, eu queria comer, mas, assim, é um perigo grande de bactéria, essas coisas. Eu sei que é gostoso, é muito bom, imagina aquela carne com aquela banhazinha do lado? Eu adoro! Mas isso faz um mal enorme, imagina para uma pessoa com a imunidade baixa como eu comer isso. Nem pensar. (P5)

Tento não ficar mexendo muito, não ficar correndo nem pulando porque meus ossos são muito frágeis. (P10)

Em casa eu tomo banho sozinho, mas no hospital eu tenho que tomar com a minha mãe e tenho que botar o plástico para proteger o cateter. Também tem que levar essa máquina aqui [aponta para a bomba infusora] para a medicação continuar pingando. (P3)

5.1.5.3 Adaptando a vida por causa da condição crônica em tempos de Covid-19

Trata-se das novas adaptações impostas às crianças e aos adolescentes devido ao surgimento do SARS-CoV-2 no mundo. Quanto a isso, as crianças e adolescentes enumeram os cuidados a mais que tiveram que inserir em sua rotina por conta dessa nova doença que assolou o mundo no ano de 2020. Nesse sentido, mencionam as adaptações durante a internação hospitalar, o uso de máscaras, álcool gel e o isolamento social necessário nesse período.

Minha mãe e minha avó ficam falando: “P6, você tem que se cuidar”. Aí, ainda mais nessa pandemia. Toda hora elas falam que tem que lavar a mão, passar álcool em gel. No hospital também, se for comparar com antes, todo mundo anda de máscara e todo lugar tem álcool gel e sabão para lavar a mão. (P6)

Antes dessa pandemia, eles deixavam eu ver minha filhinha quando eu estava internada. Agora, minha filha não pode nem entrar aqui por causa da Covid. Eles falaram que ela só tem três aninhos, que é muito pequena. Não posso receber visita de ninguém. Isso da visita tem sido o mais difícil porque eu estou um mês aqui internada e é um mês sem ver minha filha, mas eu entendo. (P9)

E gosto de ficar na brinquedoteca, mas ela agora está fechada por causa do coronavírus. Tem que tomar cuidado, né? Tem que tomar cuidado com as pessoas tossindo perto também, não ficar tirando a máscara. (P10)

5.1.5.4 Sentindo medo e preocupação por causa da Covid-19

A imposição de uma nova condição na vida das crianças e adolescentes que convivem com condições crônicas fez emergir sentimentos de medo e preocupação sobre o que pode acontecer com eles. Nas entrevistas, expressaram que, por já terem uma condição crônica, podem estar em perigo e precisam se cuidar ainda mais,

revelando não só a percepção dessas mudanças, mas o entendimento de que pertencem a um grupo de risco e que, por isso, devem ser mais cautelosos.

Todo mundo na televisão fala que quem tem imunidade baixa é do grupo de risco... aí, tipo... se eu pegar essa doença tem mais chance de morrer. Porque tenho imunidade baixa. Eu já tenho uma doença no meu corpo, se pegar Covid pode dar confusão. Fico um pouco triste com isso e por isso que eu penso me cuido mais. (P6)

A brinquedoteca tem que ficar fechada por conta do coronavírus porque vai muita pessoa para lá. Aí tipo, uma pega o livro, o outro pega o mesmo livro... Se a pessoa tá contaminada com coronavírus, ela pega um livro, lê e coloca de volta, aí, eu vou pego depois, vou acabar me contaminando com coronavírus também. Por isso é bom ela estar fechada. É bom para todo mundo! Para não infectar ninguém. Menos risco. (P8)

O negócio que eu tenho é uma doença crônica e pessoa que tem doença crônica é mais vulnerável ao coronavírus, é mais fácil de pegar coronavírus, por isso tento ficar longe das pessoas, longe de aglomeração, tento ficar mais em casa porque tenho medo. (P10)

5.1.5.5 Recebendo ajuda

A experiência da condição crônica seria muito mais difícil sem ajuda. Assim, a crianças e adolescentes apontam a diferença que faz para eles ter o apoio dos profissionais de saúde no processo. O carinho, o respeito e a atenção que os profissionais oferecem ajudam as crianças e adolescentes a lidarem melhor com a condição crônica e com o tratamento.

A família também tem um papel indispensável para as crianças e os adolescentes, porque os familiares se mostram prontos a oferecer auxílio nos cuidados necessários durante o tratamento, tanto em casa como no período de internação hospitalar. Ademais, as conversas e explicações sobre a condição crônica contribuem para que compreendam melhor o processo.

5.1.5.6 Profissionais ajudando a se sentir melhor

As dificuldades enfrentadas pelas crianças e adolescentes com alguma condição crônica são amenizadas pelo apoio recebido dos profissionais de saúde ao longo da trajetória. Os participantes relatam que o respeito, a atenção e o carinho que recebem da equipe fazem toda a diferença, pois auxiliam a minimizar as situações estressantes. Em especial durante a hospitalização, a preocupação de médicos e enfermeiros com o bem-estar deles é notada e referida como importante para tranquilizar o ambiente e facilitar o processo de tratamento.

Eles [profissionais de saúde] perguntam como está a urina, o que a gente está comendo, eles vão lá no leito. Chamam com carinho, ainda mais os enfermeiros, chamam a gente com todo carinho para tomar o remédio, às vezes, alguns pacientes assim como eu, que têm dificuldades para tomar remédio, eles têm todo carinho com a gente. Falam: “não, você consegue”. Eu aprendi a tomar remédio com a ajuda de enfermeiro. A enfermeira veio com todo carinho: “não, você consegue, é para o seu próprio bem”. Aí, a partir daí que eu consegui tomar comprimido, porque eu não conseguia tomar remédio. (P5)

Recebo muito cuidado aqui [hospital] de respeito, de carinho, amor, conversa bastante. Tem enfermeiro que vem aqui para fazer curativo que bate papo, brinca, ajuda muito! Isso faz diferença porque motiva a pessoa. Às vezes, a gente se sente deprimido, sozinho. Saber que tem gente ali te ajudando, te dando força para poder continuar é muito bom. (P7)

O dia em que eu cheguei aqui [hospital], eu estava triste e a assistente social perguntou se eu gostava de fazer alguma coisa. Eu falei que gostava de pintar, de colorir. Ela foi lá, perguntou o que eu gostava de colorir, tirou xerox, deu atenção, me deu lápis para eu colorir. Achei uma atitude bem legal, achei gentil, generosa. Porque tem as pessoas que estão com pensamento ruim sobre a internação, que não gosta ou algo assim, mas essas atitudes mudam o pensamento de algumas pessoas. (P1)

5.1.5.7 Família caminhando junto

Durante todo o curso da condição crônica e tratamento, as crianças e os adolescentes não estão sozinhos. Além dos profissionais de saúde, a família está presente na maior parte dos eventos que envolvem o dia a dia de uma condição crônica, sendo um apoio essencial na trajetória, ajudando nos cuidados diários em casa e no

período de internação hospitalar. Desse modo, a família caminha lado a lado, lembrando do horário das medicações, acompanhando nas consultas e auxiliando nos curativos.

Realizam grandes contribuições, orientando as crianças e os adolescentes em relação aos cuidados que eles devem ter e conversando sobre a condição crônica. Assim, a presença da família é fundamental para eles e pode fazer diferença no nível de compreensão que eles têm da condição crônica e do tratamento.

Minha mãe falou, minha avó também: “P6, você sabe que você não pode correr muito, não pode beber isso, comer aquilo”. Elas ficam falando: “P6, você tem que se cuidar”. (P6)

Meu avô fala para beber bastante água, para eu me cuidar porque é perigoso isso que eu tenho. Fala para eu tomar o remédio direitinho para não acontecer algo pior. (P11)

Minha mãe fica comigo sempre no hospital. Ela me ajuda no banho, limpa o meu cateter, ela cuida de mim. (P3)

5.1.5.8 Criando suas estratégias

O período da hospitalização é muito marcante para as crianças e adolescentes com alguma condição crônica. O tempo de afastamento da família, dos amigos e da rotina pode ser difícil de lidar. Porém, eles mostram que inventaram algumas estratégias para deixar esse momento menos desagradável. Dentro do próprio hospital, referem locais que funcionam como refúgio e que são agradáveis, tornando o hospital um ambiente menos hostil.

Mencionam também outros artifícios que auxiliam na sensação de que o tempo no hospital pode passar um pouco mais rápido e melhor. Dentre eles, eles citaram leituras, desenhos de colorir, televisão, filmes e, no topo da lista, o acesso à internet por meio de aparelhos celulares como forma de distração.

5.1.5.9 Encontrando locais de refúgio

Ainda que a hospitalização seja um momento bem desagradável, existem locais no hospital que ajudam a deixar o ambiente mais ameno. Ter uma varanda na enfermaria, de onde é possível ver a rua, e uma brinquedoteca com livros e brinquedos, por exemplo, funcionam como locais de refúgio em um ambiente que pode ser bastante hostil.

Quando estou internada, gosto da varanda que tem na enfermaria, é bem espaçosa, tranquila e quentinha. Gosto de ficar lá vendo as modas. (P2)

Eu gosto de ir na salinha tipo de convivência que tem aqui [hospital]. Tem coisas legais. As enfermeiras imprimem desenhos. Lá, pinto, converso... (P1)

Antes da brinquedoteca fechar, eu gostava de ficar lá. Tem um monte de brinquedos e livros. (P10)

5.1.5.10 Criando estratégias para passar o tempo no hospital

O dia a dia no período de internação hospitalar pode ser monótono. Dormir ajuda o tempo a passar. No entanto, as crianças e adolescentes criam algumas estratégias para se distrair quando estão hospitalizadas, como pintar, desenhar, ler, ver televisão e, principalmente, utilizar os celulares como meio de acesso às redes sociais e aos jogos.

Quando eu estou internado, eu gosto de jogar no celular para passar o tempo e de ver jogo de futebol. (P8)

Aqui no hospital não tem muita coisa para fazer. Daí, eu durmo e gosto de ficar mexendo no X e no Y [redes sociais]. (P11)

Aqui [hospital] eu gosto de ver desenho, filme e, principalmente, vídeo de comédia porque eu vou rir. (P3)

5.1.5.11 Aprendendo a conseguir

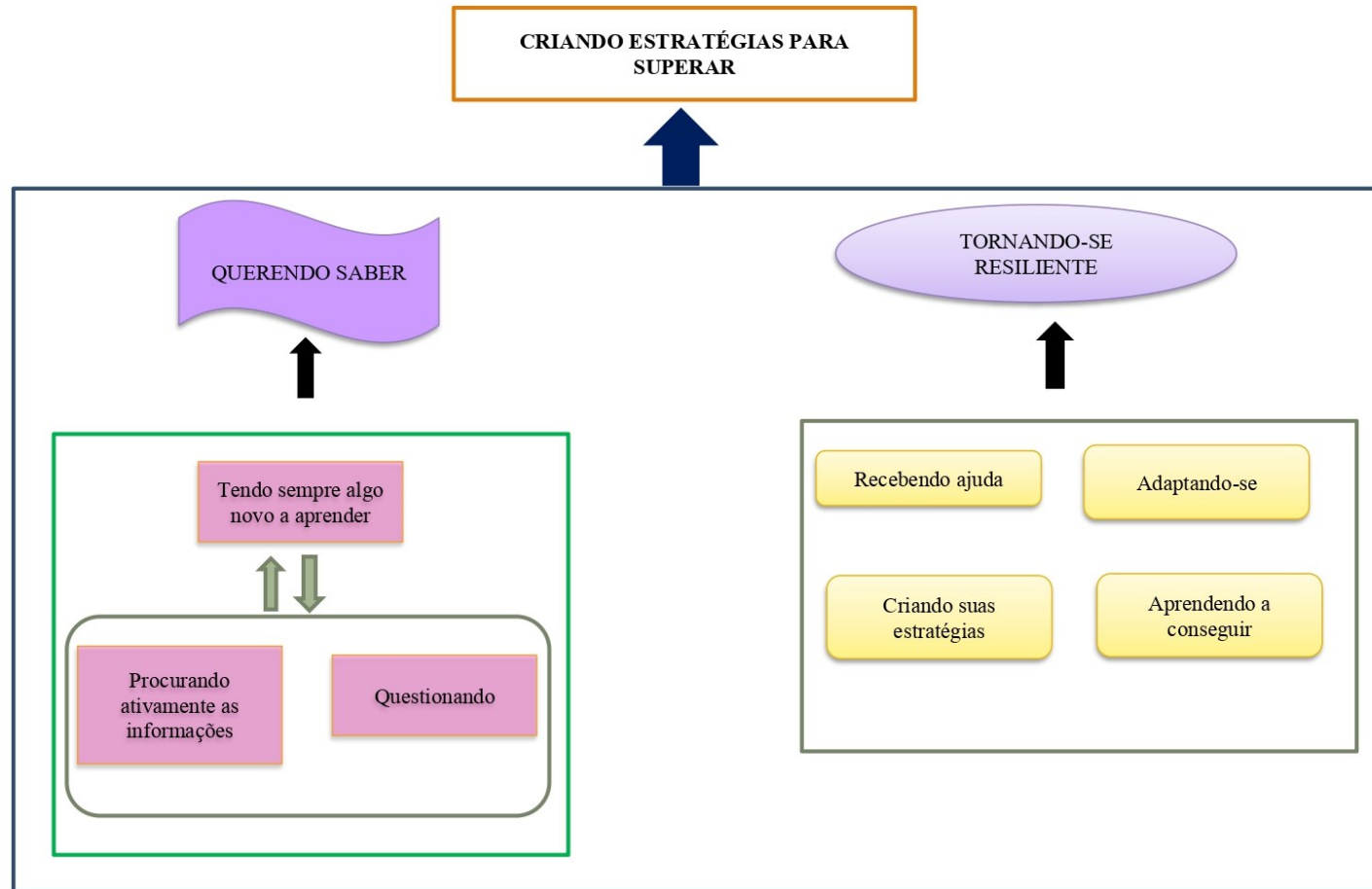
Trata-se da força que as próprias crianças e adolescentes observam ter, que os faz conseguir conviver de forma harmônica com a sua condição crônica de saúde. É a percepção de que são capazes de transpor as dificuldades, tendo, inclusive, orgulho de si e da trajetória que tiveram. Eles demonstram ter resiliência em relação às adaptações, rotinas e, principalmente, aprendem o que precisam fazer. Com isso, ficam mais tranquilos em um determinado momento. Esses sentimentos são importantes na medida em que representam a sensação de que podem passar pelos momentos difíceis.

No começo eu tive sim muita dificuldade porque estava meio confuso. Eu não sabia o que comer porque mudou a alimentação toda, o ritmo de alimentação toda. Fiquei bem confusa, mas, aí, depois, com o passar do tempo, fui aprendendo a conseguir, né? A botar minha cabeça em ordem e saber o que eu tinha que fazer, o que eu tinha que comer... a quantidade correta de aplicar insulina. (P2)

Eu gosto de falar o que eu tenho, eu gosto de, assim, de explicar para as pessoas os sintomas, o que aconteceu comigo, por qual motivo tive isso, porque, sei lá, eu sinto meio que tenho orgulho de mim mesma, sabe? Eu olho para trás, eu falo assim: “nossa, eu já fiz tanta coisa”. Então, quando eu converso com a família ou com outra pessoa, eu gosto de passar esse conhecimento para a pessoa e também que, mesmo apesar de tudo, hoje, eu estou aqui. (P5).

Tem gente que não entende o porquê está aqui [hospital], tem gente que fica meio triste tipo como eu me perguntava antigamente: “eu faço tudo direitinho, por que eu tenho isso? Por que logo comigo?”. Tem gente que tem esse pensamento ainda. Eu, hoje, entendo que as coisas acontecem com um propósito, se tá acontecendo é porque tem um propósito e não me sinto mais tão mal. (P1)

Diagrama 7 – Apresentando o fenômeno 2: Criando estratégias para superar



Fonte: A autora, 2021.

Fenômeno 2: Criando estratégias para superar

A união das categorias “Querendo saber” e “Tornando-se resiliente”, anteriormente apresentadas, desvela o segundo fenômeno: “Criando estratégias para superar”. Este fenômeno revela, especialmente, um movimento de ação-interação das crianças e adolescentes em relação às situações a que estão expostos, por viverem com uma condição crônica de saúde.

Nesta mobilização de superar as dificuldades encontradas no fenômeno 1, cresce uma curiosidade e surgem perguntas sobre o diagnóstico em si e o tratamento. Esse movimento de perceber o que acontece ao seu redor e questionar-se sobre a realidade vivenciada é verificado em diversas fases da condição crônica e do tratamento, não sendo, portanto, restrito a um único momento, o que mostra às crianças e aos adolescentes que sempre há um novo conceito a ser aprendido. Em cada uma dessas situações de dúvida, eles utilizam como estratégia um movimento de busca ativa por informações, apontando que querem saber o que está ocorrendo em uma tentativa de mudar ou se adaptar melhor à sua condição.

Essa procura por informações mediante uma busca individual se dá com os recursos que eles têm disponíveis mais facilmente, principalmente *smartphones* e computadores para o acesso aos dados contidos na internet. A interação com os meios eletrônicos permite que eles encontrem muito material de forma rápida, apenas digitando alguns códigos.

Todavia, mesmo com a agilidade em fornecer informações que as redes oferecem, eles não se limitam a elas. Livros também são consultados e, especialmente, os profissionais de saúde são considerados como muito importantes para obtenção de conhecimento; e a quem questionam de maneira direta, esperando sanar suas dúvidas e ser ouvidos.

A cada novo desafio, eles desenvolvem novas estratégias para enfrentar a realidade. Desse modo, as crianças e adolescentes estão em uma constante busca por resiliência, percebendo que necessitam realizar diversas adaptações em sua rotina para conviver da melhor forma possível com a sua condição de saúde, incluindo a modificação nos cuidados habituais, como o banho durante as hospitalizações, na alimentação, nas atividades físicas e nos estudos para seguir em frente. Ao descreverem

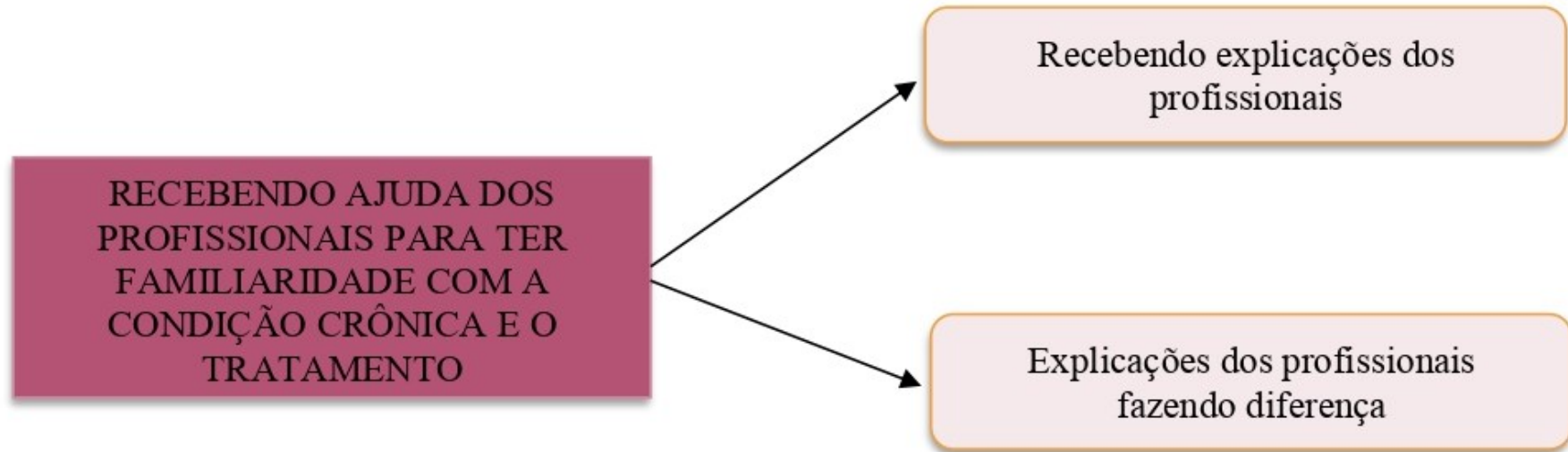
essas adaptações, demonstram reconhecer porque elas são necessárias, e que têm capacidade de se ajustar.

Os desafios impostos a essas crianças e adolescentes já são enormes. No entanto, o ano de 2020 impôs novos obstáculos, obrigando-os a buscassem novas estratégias para superar as adversidades. Assim, o surgimento no mundo de uma doença, até então desconhecida pela humanidade, que ficou conhecida como Covid-19, trouxe outras mudanças de rotina e adaptações a essa população considerada de risco.

Essa nova situação fez com que as crianças e os adolescentes sentissem medo e preocupação pelo que poderia acontecer, uma vez que foi disseminada a informação de que a Covid-19 oferece maiores riscos àqueles que possuem uma condição crônica. Diante desse significado atribuído à Covid-19, eles apresentaram respostas específicas para gerenciar esse novo evento, que abrangeram cuidados redobrados com higiene e uso de máscaras. Ademais, como a condição crônica exige recorrentes hospitalizações, durante a pandemia eles reconheceram a necessidade de modificações também no ambiente hospitalar, como o fechamento de espaços coletivos, restrição de visitas e maiores cuidados de limpeza e higienização das mãos.

A partir dessas estratégias criadas pelos participantes, foi possível perceber que outro fato vai acontecendo, que é o de ir se apropriando da sua condição crônica e do tratamento.

Diagrama 8 – Categoria 6: Recebendo ajuda dos profissionais para ter familiaridade com a condição crônica e o tratamento



Fonte: A autora, 2021.

5.1.6 Categoria 6: Recebendo ajuda dos profissionais para ter familiaridade com a condição crônica e o tratamento

A interação com profissionais de saúde das mais variadas categorias faz parte da rotina de crianças e adolescentes com condições crônicas. Por essa razão, o relacionamento e a comunicação desses profissionais com eles vai impactar a maneira como interpretam os procedimentos e cuidados necessários à manutenção da própria sua saúde.

Os participantes recebem várias explicações dos profissionais sobre medicamentos e procedimentos, bem como esclarecem as dúvidas apresentadas. Portanto, médicos, enfermeiros e nutricionistas têm grande relevância no desenvolvimento da familiaridade das crianças e adolescentes com a sua condição crônica. Tal fato fica notório nas falas acerca da importância dessas explicações.

O estabelecimento de uma relação de confiança com os profissionais tornam as crianças e os adolescentes mais seguros em relação ao que vai acontecer, dando-lhes a oportunidade de se preparar, o que também implica maior sensação de calma.

5.1.6.1 Recebendo explicações dos profissionais

Trata-se das explicações que as crianças e adolescentes referem receber dos profissionais de saúde sobre o que está sendo feito naquele momento, quanto ao tratamento, à assistência direta desses profissionais, procedimentos e exames. A partir de tais explicações, eles entendem o que está acontecendo com eles, quais os cuidados necessários e as etapas do tratamento.

Evidencia-se que, no que concerne a essas explicações, diversas categorias profissionais são citadas, como enfermeiros, médicos e nutricionistas. Essa variedade de profissionais mostra que eles notam que diferentes categorias participam do cuidado a eles.

A nutricionista recomenda, passam tudo bonitinho e explica o que a gente deve fazer em casa, a quantidade que a gente deve comer, aquilo que não pode. (P5)

Os médicos explicaram que o transplante não é uma cura, é um tratamento. Que na cirurgia teria riscos, mas que não é uma cirurgia grande coisa. Explicaram como é a cirurgia. Pega o rim, coloca no lugar certinho e vai conectando ele a partir dos cabinhos do outro rim, pegando as partes que eu não ia usar e transferindo para o novo rim. (P7)

Sobre o que eu tenho, a minha doença, os médicos, os enfermeiros... Eles explicam tudo, sempre que eu pergunto. Do transplante, por exemplo, o médico me contou como seria o procedimento, que o transplante é um tratamento e não uma cura, eu fui preparado. (P7)

5.1.6.2 Explicações dos profissionais fazendo diferença

As crianças e os adolescentes consideram importante as explicações oferecidas pelos profissionais de saúde acerca do tratamento, dos procedimentos e da condição crônica em si, pois os ajudam a estarem preparados para o que vai acontecer. Ademais, eles apontam que faz diferença a atenção dispensada pelos profissionais para que eles obtenham segurança no que está sendo feito e dito.

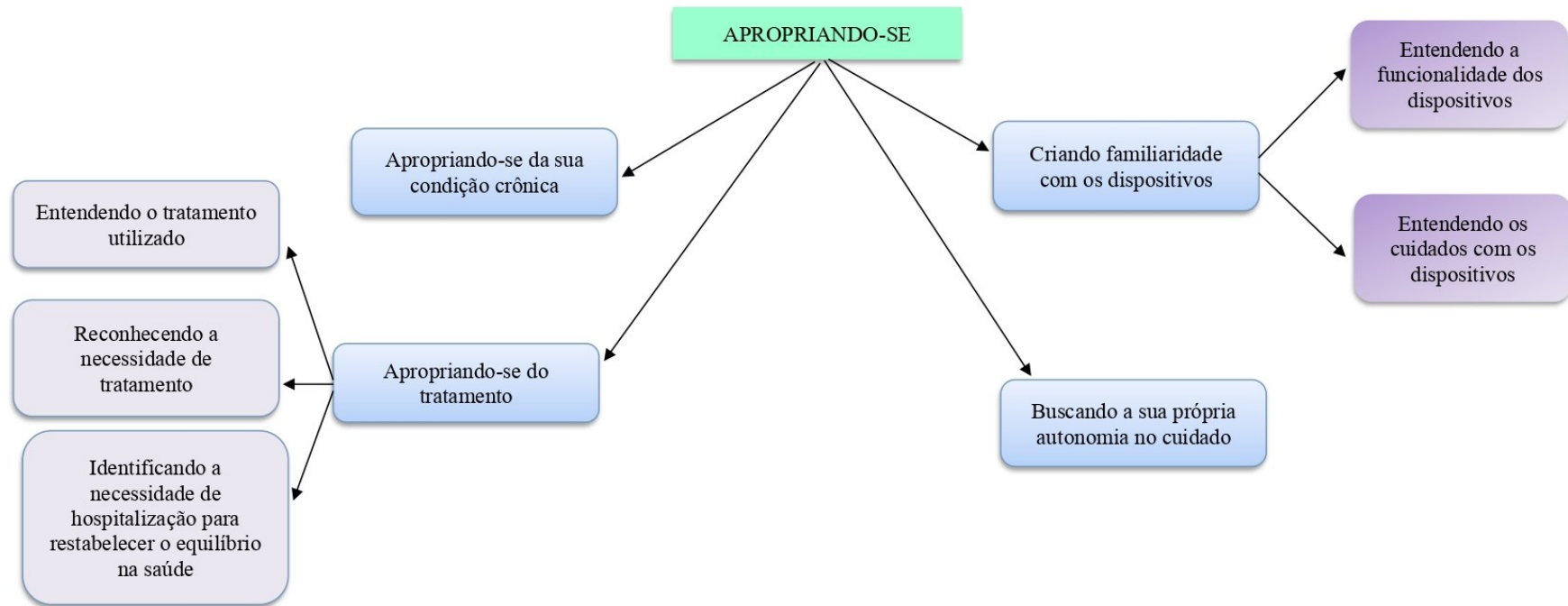
O estabelecimento de uma relação de confiança entre crianças e adolescentes e os profissionais de saúde que os estão atendendo diminui o medo, a insegurança, e pode facilitar todo o processo terapêutico.

Todo mundo fala: “P6, vou te furar agora, tá?”, “P6, vou te examinar tudo bem?”. Todo mundo explica o que vai acontecer e é bom porque na hora de furar, por exemplo, já fico preparado. Mantenho a calma, fico logo deitado, dou a mão assim e vai! A mesma coisa na examinação. Na examinação, não tem que fazer todo esse processo, mas tem que ficar parado, mas a médica vem, explica certinho, puxa a blusa e pronto. (P6)

Faz diferença eu saber o resultado dos exames por causa para eu saber como é que tá tudo e para eu já tá preparado para fazer as coisas, tipo essa medicação. (P3)

A enfermeira veio me furar e explicou que era para fazer o remédio e disse o que era. Eu gostei porque eu entendi que é para melhorar, né? É importante. (P8)

Diagrama 9 – Categoria 7: Apropriando-se



Fonte: A autora, 2021.

5.1.7 Categoria 7: Apropriando-se

É notório que o tempo de convivência com a condição crônica faz com que as crianças e adolescentes sintam que estão se apropriando da sua condição de saúde e do tratamento necessário. Dessa forma, com a experiência adquirida com o passar dos dias, os nomes não parecem tão estranhos e até mesmo a fisiopatologia da condição crônica passa a ser bem conhecida.

Apropriar-se de todo esse processo leva tempo, mas, apesar de parecer complicado para as crianças e adolescentes no começo, eles atingem níveis de compreensão surpreendentes, sendo capazes de entender o tratamento utilizado e o modo de ação dos medicamentos e procedimentos. No entanto, mais do que ser capaz de explicar para que serve determinado medicamento ou procedimento, eles reconhecem o quão indispensável é o uso desses recursos para a sua saúde, com apontamentos acertados acerca das consequências de não utilizar a terapêutica da maneira correta.

Além disso, no curso da condição crônica, mesmo que todo o tratamento esteja sendo feito de maneira correta, períodos de hospitalização podem ser necessários, seja em virtude de procedimentos específicos programados ou pela exacerbação de sintomas que indiquem a necessidade de internação hospitalar para o restabelecimento do equilíbrio na saúde. Nesse aspecto, as crianças e adolescentes têm consciência dessa necessidade, visto que apontam os motivos que os levaram a estar no ambiente hospitalar. A partir das experiências que vão adquirindo, percebem quando algo diferente está acontecendo que gera a necessidade de alguma ação, no caso, a hospitalização.

Uma parte importante do tratamento de uma condição crônica é o uso dos diversos dispositivos. Em relação a eles, as crianças e adolescentes têm familiaridade com cateteres, bombas de infusão e outros aparatos necessários ao seu cuidado. Essa proximidade fica evidente ao descreverem com propriedade a funcionalidade desses dispositivos, demonstrando que entendem o que são, além de descreverem em seu uso.

Com todos esses conhecimentos adquiridos no processo, as crianças e adolescentes sentem que devem buscar a sua própria autonomia no cuidado, explicitando um crescimento pessoal e uma inegável apropriação da sua condição de saúde.

5.1.7.1 Apropriando-se da sua condição crônica

O tempo de convivência com a condição crônica faz com que as crianças e os adolescentes adquiram um certo nível de conhecimento acerca da sua condição de saúde. Tal fato fica evidente por meio de falas mais seguras e com descrições acertadas sobre a fisiopatologia da condição crônica. Dessa maneira, mesmo sem utilizar sempre os termos técnicos, eles demonstram saber identificar os sintomas que exigem atenção e que podem trazer consequências negativas para eles, percebendo melhor as limitações impostas pela sua condição crônica. Toda essa apropriação de conhecimento pode contribuir significativamente para a convivência da criança e do adolescente com a sua condição crônica, pois lhes dá ciência das situações a que podem estar expostos e, com isso, do que deve ser evitado.

O que eu entendo do lúpus é que o lúpus é uma doença autoimune do sistema imunológico. O nosso corpo produz células de defesa. Só que, pelo o que eu entendo, quem tem lúpus produz muitas células de defesa e acaba que essas células atacam o nosso próprio corpo. (P5)

Leucemia é o câncer localizado no sangue, ataca o sistema sanguíneo da pessoa. [...] Daí, ficam aparecendo essas petéquias que são pintinhas que ficam pela perna quando a plaqueta tá baixa. (P4)

Eu tenho osteogênese imperfeita que é uma doença que deixa os ossos mais frágeis e os ossos se quebram mais fácil... os ossos ficam mais frágeis porque o cálcio que tem que ir pro osso não vai na quantidade certa. Daí, qualquer caidinha que eu caio eu quebro os ossos. (P10)

5.1.7.2 Apropriando-se do tratamento

O tratamento de uma condição crônica de saúde é contínuo, longo e envolve não apenas o uso de medicamentos, mas também diversos procedimentos, visitas a profissionais de saúde e, em determinados momentos, a hospitalização. Com o passar do tempo, nota-se que as crianças e adolescentes vão entendendo o tratamento utilizado e que ele é necessário para o equilíbrio da saúde. Devido a esse entendimento, mostram-se capazes, inclusive, de reconhecer os sinais de desequilíbrio na sua saúde, que apontam para a necessidade de hospitalização.

5.1.7.3 Entendo o tratamento utilizado

Crianças e adolescentes com alguma condição crônica de saúde necessitam, em geral, de múltiplos tratamentos contínuos para manter o equilíbrio da sua saúde. Nesse sentido, compreender o tratamento, que não ocorre somente no hospital, revela familiaridade com o processo. Os participantes demonstraram ter conhecimento do que estava sendo feito e, mais do que apenas reconhecer o tratamento, demonstram certa compreensão sobre como se dá o funcionamento das medicações, de determinados, procedimentos, e para que eles servem. Atingir tal nível de conhecimento torna-se possível a partir da experiência da criança e do adolescente com a sua condição de saúde no dia a dia.

A. H. [nome do medicamento], que eu entendo, ajuda a doença, o lúpus, a entrar em controle, em remissão. (P5)

Eu tenho que tomar essa medicação para matar a medula ruim por causa que a outra medicação não respondeu. Essa medicação vai ajudar a botar a medula boa no lugar. (P3)

Agora, no tratamento, eu tenho que estar internada. Então, eu comecei com uma hidratação, né? Para entrar a quimioterapia de 24 horas, e aí eu fico fazendo muito xixi para eliminar as toxinas e tal. Eu tenho que ir para o C [dentista] fazer o laser. Porque essa quimio causa muita mucosite... (P4)

5.1.7.4 Reconhecendo a necessidade do tratamento

Envolve o reconhecimento da imprescindibilidade do tratamento. Desse modo, as crianças e adolescentes apontam que precisam do tratamento, indicando saber a dependência que têm dele. Essa compreensão mostra que os participantes têm noção das consequências de não realizar a terapia de forma adequada, aspecto muito importante para o sucesso da terapêutica, que, no caso das condições crônicas, é a manutenção da qualidade de vida.

Eu não posso ficar na fila, tenho que fazer o transplante urgente. (P3)

Lúpus é uma doença autoimune, né? Que não tem cura só tratamento e que se não fizer o tratamento direito vai atacar meus órgãos. (P9)

Para o meu tratamento, para eu ficar bem, eu preciso tomar esse remédio. Se eu parar de tomar o remédio, eu vou ter a doença. (P6)

5.1.7.5 Identificando a necessidade de hospitalização para restabelecer o equilíbrio na saúde

Em determinados momentos no curso de uma condição crônica, podem ser necessários períodos de hospitalização para o restabelecimento do equilíbrio da condição de saúde apresentada. Essa necessidade de internação hospitalar ocorre não apenas pela obrigatoriedade da realização de algumas etapas do tratamento nas unidades hospitalares, mas também devido aos sinais de descompensação que o organismo pode apresentar na trajetória da condição crônica.

Sob esse ponto, as crianças e os adolescentes falaram sobre a necessidade da hospitalização para o tratamento e os sinais de desequilíbrio.

Quando a minha glicose fica muito, muito alta, eu preciso ficar internado. (P8)

A gente vem aqui [hospital] quando eu tenho febre acima de 37,8° [...] Se eu estou neutropênica, aí é recomendado a eu internar porque já entra com o medicamento na veia, que eles [médicos] não querem esperar, entendeu? Para matar logo essa infecção. (P4)

Quando a doença fica descontrolada, eu preciso fazer a pulso e tem que estar internada porque é venoso, não oral, e é uma dose mais forte do corticoide. (P9)

5.1.7.6 Criando familiaridade com os dispositivos

Muitas condições crônicas requerem o uso de tecnologias para auxiliar no tratamento. Tais dispositivos podem permanecer por longos períodos com a criança e com o adolescente, trazendo a necessidade de cuidados que podem transpassar o período de hospitalização. Após certo tempo de convivência com essas tecnologias, as crianças e adolescentes demonstram proximidade com elas, o que fica claro ao constatar que eles entendem a funcionalidade e os cuidados específicos com esses aparelhos.

Quanto ao entendimento da funcionalidade, embora utilizem termos menos técnicos, como “mangueirinha”, eles são capazes de explicar o que é cada tecnologia e o que ela faz, marcando a importância de cateteres, equipos e tubos para o tratamento e o equilíbrio da saúde.

Igualmente, torna-se evidente a interação das crianças e dos adolescentes com esses dispositivos na medida em que eles detalham os cuidados necessários para que funcionem adequadamente. Assim, o cateter, a bomba infusora ou o aparelho para verificação de glicemia não são apenas apetrechos, mas fazem parte da realidade da criança e do adolescente e modificam a maneira de eles agirem em relação ao seu mundo. Nessa perspectiva, eles identificam e descrevem os curativos e cuidados de higiene, por exemplo, bem como as consequências de não ter essa atenção. outras tecnologias podem ser necessárias, como aparelho para verificação de glicemia e tubo orotraqueal para intubação.

5.1.7.7 Entendendo a funcionalidade dos dispositivos

As crianças e adolescentes apontam o que entendem a respeito das tecnologias utilizadas por eles durante o tratamento. Explicam quais as suas funções e os motivos de precisarem utilizá-las. Essas tecnologias são, principalmente, cateteres e bomba de infusão, mas outras tecnologias podem ser necessárias, como aparelho para verificação de glicemia e tubo orotraqueal para intubação.

É importante destacar que nem sempre eles se referem aos dispositivos de maneira técnica, mas fazendo analogias. Dessa forma, o equipo de bomba infusora se torna “mangueirinha”; e o cateter multivias, “fio”. Essas associações, porém, não diminuem o entendimento acerca das funções e importância desses dispositivos para eles.

Toda vez que eu tiver que tomar uma quimioterapia, ou tirar sangue, eles puseram o PICC [cateter central de inserção periférica] para facilitar. E também porque ele está direto ligado no coração, numa das entradas, e aí, é uma veia maior. Então, para quimioterapia, necessita de uma veia boa e maior, facilita. Então, é por onde entram as quimios todas, transfusão até! O meu PICC consegue... Ele é bom! Ele consegue até transfundir. (P4)

Eu preciso desse cateter para a hemodiálise. É o cateter de *tenckhoff*. É por ele que eu faço a hemodiálise. (P7)

Essa mangueirinha [cateter multivias] é tipo como o antibiótico vem pra minha veia até eu melhorar. Para melhorar meus machucados. (P8)

5.1.7.8 Entendendo os cuidados com os dispositivos

Um aspecto primordial de utilizar algum dispositivo tecnológico para auxiliar no tratamento é o cuidado necessário em seu uso. Nesse sentido, as crianças e adolescentes indicam quais cuidados precisam ser realizados, como curativos, proteção e segurança dos dispositivos, diferenciando os cuidados realizados pelos profissionais de saúde dos cuidados que devem realizar por conta própria. Dessa maneira, observam a atuação dos profissionais em relação a esses dispositivos, descrevendo-a como acontece, o que destaca a atenção que eles têm nesse momento. No que se refere aos cuidados que precisam ter com seus dispositivos, é interessante notar a preocupação que eles têm com a integridade dos cateteres e a atenção ao risco de infecção, o que os levaria a passar por novos procedimentos, por vezes dolorosos.

De uma em uma semana eu tenho que trocar o papel filme que tem aqui no PICC que é para proteger a parte do furinho que entra a agulha. Aí, fica um papel filme protegendo. É sempre o enfermeiro que faz esse curativo. (P4)

A enfermeira cuida do meu cateter. Elas passam álcool em volta e depois passam sabão. No banho, elas colocam um plástico para não molhar para o curativo não sair e também pra não molhar a agulha. (P3)

Eu tenho que cuidar da segurança do meu cateter. Eu não posso puxar ele, não posso deitar em cima dele. Então, tem bastante cuidados. (P7)

5.1.7.9 Buscando sua própria autonomia no cuidado

A partir de toda a vivência com a sua condição crônica e do conhecimento adquirido no processo, em determinado momento a criança e o adolescente procuram ter autonomia no cuidado. Chegar a esse estágio exige tempo e esforço, mas eles demonstram que são capazes de atingir grande responsabilidade acerca do seu tratamento e que podem cuidar de si, dentro do possível, sem depender de outra pessoa.

Assim, não só identificam que precisam saber o mínimo para não terem complicações, mas também apontam que querem aprender a cuidar de si, entendendo que o aprendizado os levará a evoluir bem e fornecerá a oportunidade de explorar novas

possibilidades na vida. Portanto, avaliam a consequência positiva de buscar a independência.

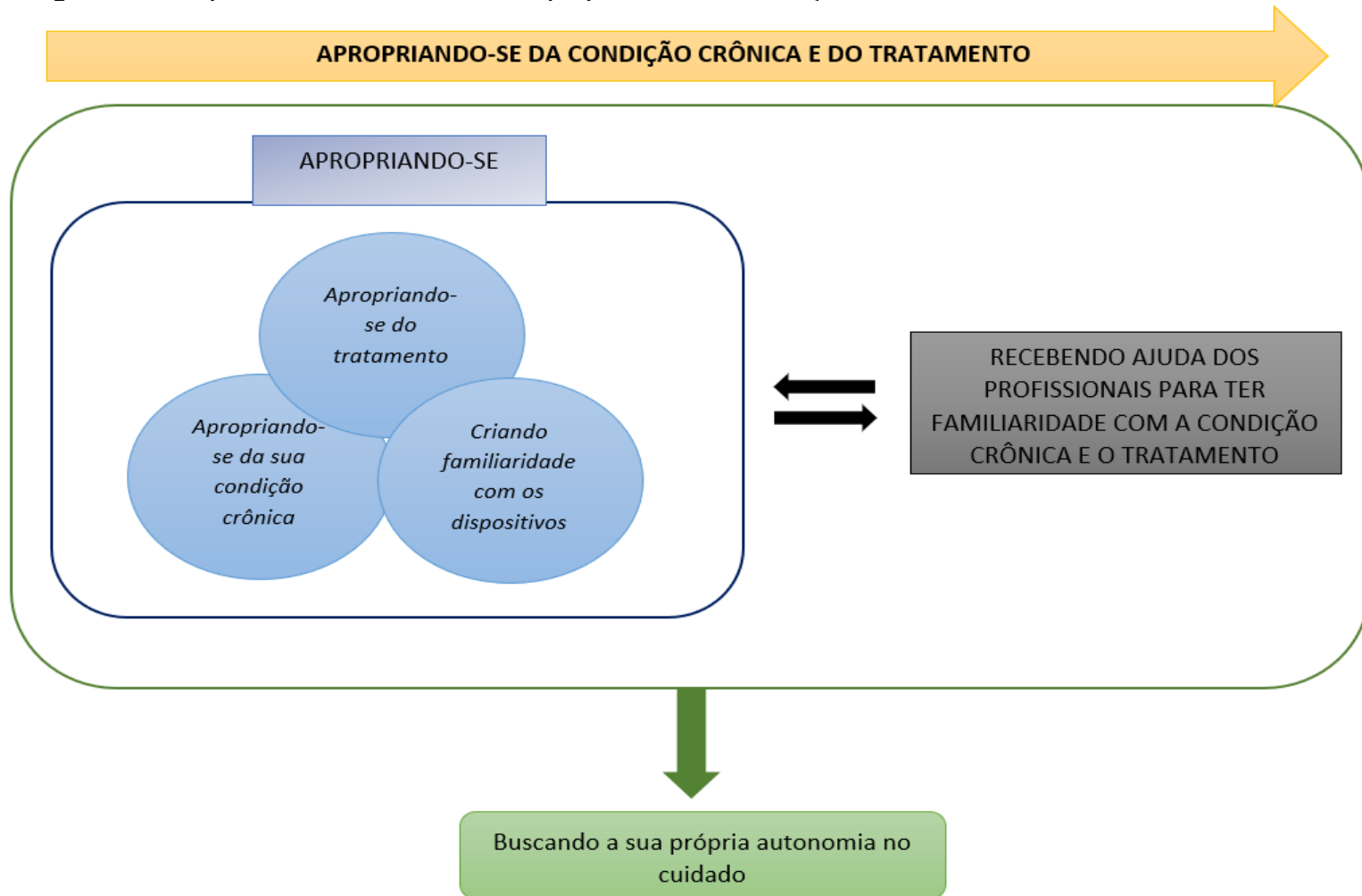
Além disso, mostram-se capazes de fazer por si e dizer o que querem; eles se superam, conseguindo realizar o que é necessário, e revelam sensatez sobre o que podem e não podem fazer. Declaram ainda a importância de certas aptidões para o desenvolvimento das capacidades necessárias para ter independência e viver da melhor forma possível, mesmo com uma condição crônica.

Enquanto eu não soubesse fazer as coisas... medir, colocar a fita, furar o dedo eu não ia sair do hospital, eu tinha que sair do hospital com tudo na cabeça como se fosse uma prova. Achei bem legal da parte dos médicos e dos enfermeiros ensinar a gente fazer as nossas coisas. Eu achei bem legal porque tem que ser independente, né? (P2)

Eu quero saber como aplicar a insulina e saber a dose para quando eu viajar lá para o Uruguai... Daí, eu quero poder aplicar sozinho lá, né? Isso é importante! Tipo... eu quero jogar bola, quero ser jogador, daí, tem que viajar lá pra Itália, por exemplo, aí eu não sei aplicar a insulina e tenho que levar a minha mãe? (P8)

A partir dessa rotina de hospital que eu comecei também a trazer isso para minha vida. Por exemplo, posso ter o que for, mas eu acordo no horário e tomo sozinha meus remédios. [...] E também eu não deixo de dormir pra ficar conversando com alguém de madrugada. Eu não faço mais isso [...] às vezes, eu estou sem sono, mas eu fico na minha própria mente: “não, você tem que dormir, você sabe que tem que dormir para o seu próprio bem”. Aí, eu durmo e acordo de manhã com aquela sensação, que eu estou disposta, eu sinto que dormi bem à noite. E, assim, foi uma coisa que eu acho que trouxe um benefício muito grande para mim, eu ter essa responsabilidade. (P5)

Diagrama 10 – Apresentando o fenômeno 3: Apropriando-se da condição crônica e do tratamento



Fonte: A autora, 2021

Fenômeno 3: Apropriando-se da condição crônica e do tratamento

As categorias 6 e 7 constituem, então, o terceiro fenômeno apreendido “Apropriando-se da condição crônica e do tratamento”. Segundo o modelo do paradigma, tem-se no presente fenômeno o resultado/consequência “Apropriando-se”, que é causada por “Recebendo ajuda dos profissionais para ter familiaridade com a condição crônica e o tratamento”, bem como outras categorias que compõem outros fenômenos.

Na trajetória de uma condição crônica, as crianças e os adolescentes têm contato com exames, procedimentos, tratamentos e profissionais. Conforme o tempo passa, uma relação de proximidade tanto com o seu diagnóstico quanto com o tratamento vai sendo estabelecida. A vivência diária com a condição crônica e a interação com diversos profissionais de saúde geram apropriação e familiaridade com os aspectos que a envolvem. O resultado é uma maior segurança, indo ao encontro da autonomia no cuidado.

Nesse sentido, as crianças e os adolescentes vão se apropriando do seu diagnóstico na medida em que se tornam capazes de identificar seus sintomas, com um entendimento adequado das suas consequências no organismo. Essa identificação pode facilitar o reconhecimento dos sinais de descompensação, que demandam cuidados mais específicos e períodos de hospitalização; e faz com que percebam as situações que podem levar ao desequilíbrio de sua saúde.

A partir deste conhecimento acerca dos sintomas e mecanismos da sua condição de saúde, adquirido com as situações a que foram expostos, as crianças e os adolescentes vão alcançando também uma melhor compreensão do tratamento. Dessa maneira, eles são capazes de identificar o tratamento utilizado, reconhecendo sua importância e necessidade.

Uma experiência significativa do tratamento de uma condição crônica é a necessidade da hospitalização. As idas ao hospital integram a rotina dessas crianças e adolescentes, por se tratar de uma etapa do processo terapêutico ou como resultado de uma descompensação dos sintomas. Contudo, mesmo podendo ser uma consequência não esperada, eles entendem a necessidade de hospitalização para restabelecer o equilíbrio da saúde.

Ressalta-se que não apenas medicamentos fazem parte do tratamento, mas também o uso de dispositivos tecnológicos. Com o tempo, os participantes adquiriram intimidade com esses dispositivos, sendo capazes de descrever para que servem, e de ter preocupação e atenção aos cuidados dispensados a essas tecnologias, como curativos e higiene.

O processo de aquisição de conhecimento e empoderamento sobre sua condição e seu tratamento pode ser bastante complexo e difícil. No entanto, as crianças e os adolescentes

destacam a ajuda recebida pelos profissionais de saúde como facilitadora do processo. Principalmente na experiência das hospitalizações, os profissionais de saúde, em especial a equipe de enfermagem, demonstram e explicam para eles o que está sendo feito. Esse relacionamento com os profissionais os auxilia na compreensão do contexto em que estão inseridos, contribuindo significativamente para as ações que eles tomam para com o seu próprio cuidado.

Conforme a criança ou o adolescente ganha confiança em seu conhecimento, surge uma busca por adquirir o protagonismo do seu cuidado. Assim, esperam não depender de outra pessoa para a realização de tarefas que podem ser executadas por eles e revelam responsabilidade em relação a si. Ao fazer isso, preveem as consequências positivas em ser independente, como viajar, trabalhar e explorar novas possibilidades.

Diante do exposto, nota-se que, durante o percurso da condição crônica, as crianças e os adolescentes são expostos a inúmeras situações que exigem mudanças no comportamento e ações específicas. São essas atitudes que fazem com que estejam constantemente criando familiaridade com a condição de saúde e o tratamento.

5.2 Apresentando o modelo teórico

O processo de construção do modelo teórico, de acordo com os elementos que compõem o modelo paradigmático, aconteceu por meio de análise minuciosa e refinamento dos dados extraídos das entrevistas. Nesse sentido, a partir do conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização, chegou-se ao seguinte modelo teórico: “A criança e o adolescente atravessando momentos de dificuldade na busca de conhecimento e no desenvolvimento da familiaridade com a condição crônica”.

Para alcançar o referido modelo, observou-se que, ao longo da trajetória com a condição crônica, as crianças e os adolescentes são expostos a diferentes situações (condições) que vão moldando a percepção (resultado) deles acerca da sua condição de saúde e dos cuidados relacionados a ela. Nesse contexto, a experiência de conviver com uma condição crônica mostra-se bastante desafiadora e cansativa em muitos aspectos, visto que eles passam a vivenciar situações e procedimentos completamente desconhecidos.

Durante esse percurso, mesmo antes da comunicação do diagnóstico, as dificuldades se impõem, pois, ao notarem que está acontecendo algo diferente (condições), por meio da observação dos primeiros sintomas em seu corpo, surgem preocupações, antes inexistentes. Em função disso, inicia-se a procura por consultas médicas e, mais adiante, a busca por profissionais especializados e realização de exames e procedimentos mais específicos, com vistas à conclusão do diagnóstico. Com o diagnóstico, novos conhecimentos, a partir de um novo campo do saber, começam a ser inseridos na vida dessas crianças e adolescentes.

Primeiramente, revisitam o momento da descoberta como um fato importante – o ponto de partida para uma série de novas condições que surgiriam em suas vidas e que os levariam a significativas mudanças (ação-interação/resultado).

Nessa perspectiva, os primeiros contatos com esse novo advêm das explicações sobre a situação recém-descoberta, em um contato primário. No entanto, a criança e o adolescente percebem que algumas informações importantes não lhes são passadas (condições), mesmo eles desejando adquirir mais conhecimento sobre sua condição de saúde (ação-interação), e que certas dúvidas e preocupações (resultado), que poderiam ser amenizadas por meio do diálogo, são ignoradas.

Dessa maneira, a família, bem como alguns profissionais de saúde, podem contribuir para sua limitação de conhecimento (condição), resultando em desconhecimento e inibição em realizar perguntas e participar mais das conversas sobre sua condição.

Ressalta-se que a restrição de informações e conhecimento sobre o seu quadro de saúde e tratamento não faz com que a criança e o adolescente lidem melhor com sua condição crônica, pelo contrário, torna a trajetória mais difícil, pois mesmo que ninguém fale o que está acontecendo de fato, eles sentem as mudanças. Ademais, recorrentes hospitalizações, procedimentos dolorosos e efeitos adversos das medicações (condições) trazem a sensação de que é difícil conviver com a condição crônica, despertando sentimentos de tristeza, revolta, e vontade de desistir do tratamento em alguns momentos. Essa sensação em relação ao presente é um resultado real percebido por eles.

Assim, verifica-se que eles têm medo do futuro, dúvidas sobre o que pode acontecer se a condição crônica se agravar, e frustrações em relação a sonhos que talvez não possam ser realizados (resultado), levando-os a fraquejar na trajetória com a condição crônica. É necessário acrescentar que essas consequências, reais ou imaginadas, não afetam somente a eles, mas também a família. A esse respeito, eles entendem que é difícil para a família vivenciar a condição crônica ao lado deles e agem no sentido de tentar proteger os pais (ação-interação), evitando, por exemplo, fazer certas perguntas para eles.

Como observado, ao longo de toda a trajetória, crianças e adolescentes com alguma condição crônica, apesar de passarem por períodos difíceis, criam estratégias para a superação (ação-interação). Com as mudanças no prognóstico da condição crônica constantemente se desenhando e se alterando (condições), constata-se que sempre há algo novo a aprender (ação-interação).

Nesse cotidiano, eles procuram ativamente as informações (ação-interação) que possam solucionar suas dúvidas (resultado). Assim, querer saber é fundamental para que eles realizem os movimentos necessários à construção da familiaridade com sua condição crônica.

Para isso, utilizam os recursos disponíveis a fim de sanar os questionamentos que não foram respondidos por familiares e profissionais de saúde, como a internet, que se configura como o principal meio para adquirirem novos conhecimentos. Esse é um movimento claro de ação-interação, pois se trata de uma resposta das crianças e adolescentes a uma situação-problema, que é a necessidade de conhecimento sobre o que está acontecendo consigo. Nesse sentido, tentam apreender as informações que julgam importantes.

Nesse percurso também vão reconhecendo a necessidade de adaptação em sua vida e, em um movimento de ação-interação, tomam atitudes concretas em relação aos ajustes que precisam fazer no seu dia a dia, independentemente do período de hospitalização, para manter o equilíbrio de sua condição de saúde.

“Sentindo as mudanças que vieram para ficar” (ação interação/resultado), eles empreendem mudanças em sua rotina diária, que perpassam por modificações em sua alimentação, em suas atividades físicas e atividades escolares (resultado). Essas transformações são igualmente sentidas nos momentos de internação hospitalar quando necessitam se adaptar aos horários das refeições, à rotina dos cuidados de higiene, e aos cuidados com dispositivos tecnológicos de que fazem uso, como, por exemplo, os cateteres intravenosos.

Recentemente, a adaptação na vida por causa da condição crônica, em tempos de Covid-19, trouxe o sentimento de medo e preocupação, somando-se novas adaptações à rotina.

No entanto, para lidar com essas adaptações e sentimentos, as interações com cuidado, atenção, respeito e carinho, dão um novo significado às situações e ajudam a criança e o adolescente a seguirem seguros, sendo fundamental para enfrentar as situações estressantes. Sob esse aspecto, os profissionais os auxiliam a se sentirem melhor, assim como a família, caminhando junto, auxilia sobremaneira no processo de convivência com a condição crônica.

Também são táticas de enfrentamento as estratégias para passar o tempo no hospital, como jogar, assistir televisão, filmes, utilizar as redes sociais e a ressignificação de alguns locais da enfermaria durante a internação, como locais de refúgios.

Desse modo, eles vão entendendo o tratamento e reconhecem que ele é necessário para sua sobrevivência e bem-estar, identificando a necessidade de hospitalização para restabelecer o equilíbrio da saúde, apropriando-se cada vez mais do tratamento e criando familiaridade com os dispositivos.

Oscilando entre passar por períodos difíceis e criar estratégias para superá-los, a criança e o adolescente vão se apropriando da sua condição crônica (resultado) e desenvolvendo cada vez mais familiaridade com sua situação de saúde. Esse resultado vem por meio das ações e interações realizadas ao longo da trajetória.

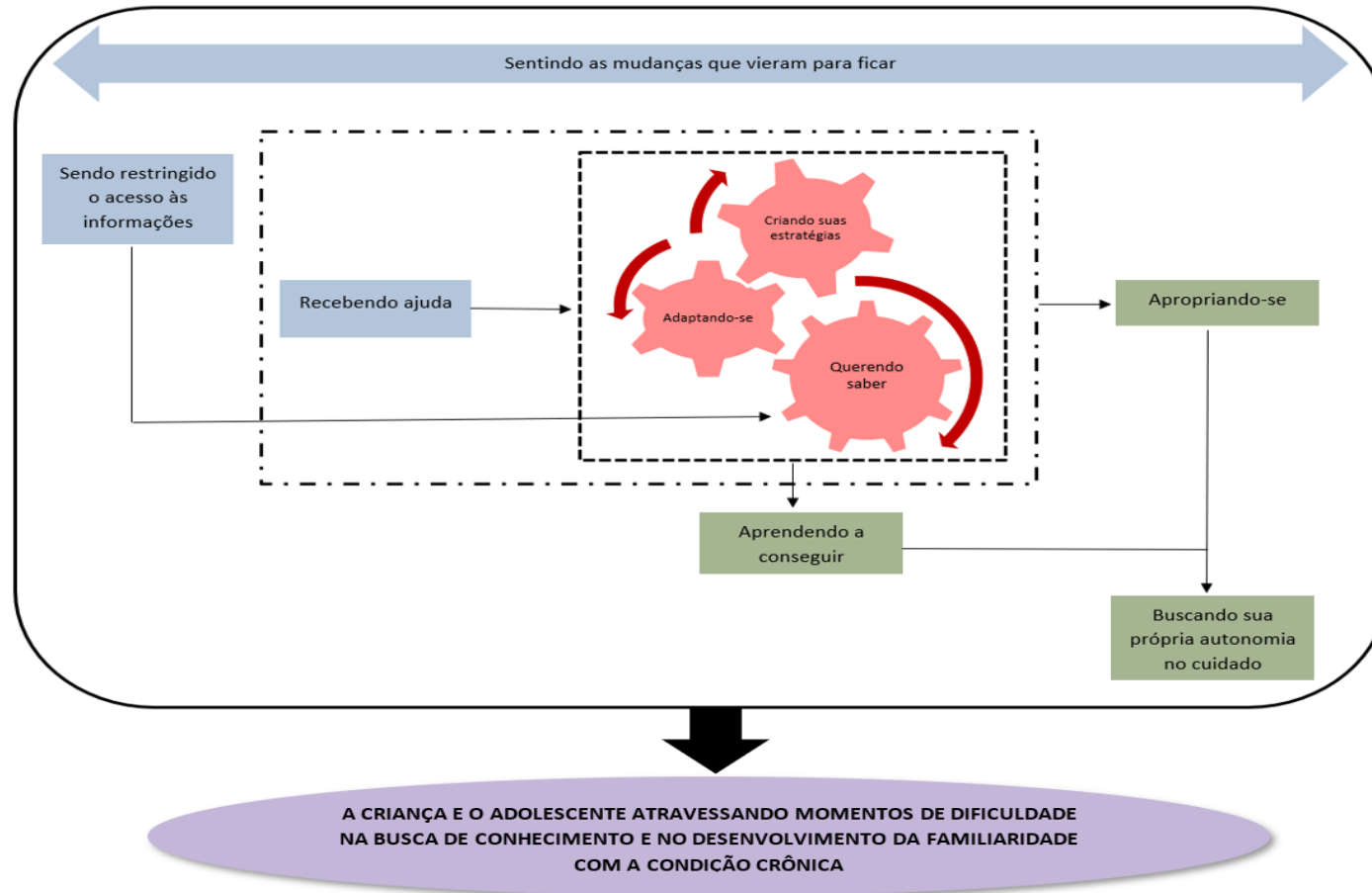
Assim, a criança e o adolescente com condição crônica vão recebendo ajuda, se adaptando, criando suas estratégias (ação-interação) e aprendendo a conseguir (resultado). Eles compreendem que vão adquirindo, dia a dia, os conhecimentos necessários para conviver com a condição crônica. Dessa forma, o significado que tudo isso tem para eles influencia a formação do seu comportamento, tornando-os resilientes (ação-interação/resultado).

Esta resiliência, apesar de tantos períodos difíceis, decorre de todas as interações vivenciadas, dos conhecimentos adquiridos e das ressignificações, quando percebem as consequências positivas de ir buscando a sua própria autonomia no cuidado (resultado).

Nessa busca por autonomia, eles veem que são capazes de realizar grande parte dos cuidados relacionados à sua condição de saúde, sugerindo familiaridade com a sua situação de vida. Todavia, chegar à autonomia depende das respostas a todas às condições que vão se inserindo e se modificando em meio às inúmeras dificuldades de se experienciar uma condição crônica na infância e na adolescência. Essas respostas são as ações e interações, que podem facilitar essa busca e tornar toda a experiência menos dolorosa.

Diante disso, apreende-se que, ao vivenciarem condições que os levam a “Passar por momentos difíceis”, a criança e o adolescente vão “Criando estratégias para superar”, por meio de diversas ações/interações, numa busca constante por conhecimento, o que demonstra que estão “Apropriando-se da condição crônica e do tratamento” e, portanto, desenvolvendo familiaridade com a sua condição de saúde como resultado/consequência.

Diagrama 11 – Apresentando o modelo: a criança e o adolescente atravessando momentos de dificuldade na busca de conhecimento e no desenvolvimento da familiaridade com a condição crônica



Fonte: A autora, 2021.

6 DISCUSSÃO

Nesta pesquisa, buscou-se investigar o conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização.

Foi observado que, na trajetória com a condição crônica, a criança e o adolescente realizam interações com o ambiente hospitalar, com as pessoas que estão envolvidas no seu cuidado (profissionais de saúde, família, outras crianças), com as dificuldades vivenciadas e adaptações necessárias, que influenciam e modificam a maneira como o conhecimento em relação à sua condição de saúde vai sendo construído. Essa construção perpassa pelos significados que eles atribuem ao que estão vivenciando. Estes significados influenciam seu comportamento frente aos desafios e os levam às ações aqui apreendidas (BLUMER, 1969).

Desse modo, evidencia-se que a trajetória de uma criança ou adolescente com condição crônica é complexa e dinâmica, conforme apontado no primeiro fenômeno “Passando por períodos difíceis”. Nesse sentido, desde os primeiros sinais de que algo diferente está acontecendo, passando pela correria de exames, hospitalizações e incertezas diagnósticas, a criança e o adolescente percebem seu mundo sofrer importantes modificações.

Assim, nota-se que, ao revisitarem o momento da descoberta, o significado de receber o diagnóstico para a criança e o adolescente foi moldado pelas interações sociais e experiências que tiveram nos locais que frequentaram e com as pessoas que participaram deste momento (BLUMER, 1969). Estes significados geraram sentimentos como tristeza, raiva e incredulidade, semelhante à literatura sobre a experiência da criança e do adolescente com condições crônicas (COSTA, C.; SOUZA; MELO, 2020; FERREIRA *et al.*, 2015; SILVA, M. *et al.*, 2017).

Estes sentimentos, perante a definição diagnóstica, estão diretamente relacionados às mudanças que virão e ao significado que têm na vida dessas crianças e adolescentes e seus familiares, o que se traduz em um longo percurso, permeado por dificuldades e um conjunto de sentimentos (SILVA, M. *et al.*, 2018).

Esses sentidos atribuídos à condição crônica no momento do diagnóstico perpassam toda a trajetória, não apenas o momento de descoberta. A criança e o adolescente experimentam um ir e vir de momentos de dificuldades e adaptações durante todo o percurso. Nessa perspectiva, as inúmeras idas ao hospital, o tratamento contínuo, difícil e com diversos efeitos adversos, fazem parte da interação simbólica e significam, para a criança ou adolescente, dor, sofrimento e tristeza com o que está acontecendo. Isso resulta em momentos

de fraqueza, em que sentem as dificuldades de se conviver com a condição crônica. Tais sentimentos também se estendem ao que ainda não aconteceu, indicando medo do futuro.

Corroborando os achados desta pesquisa, um estudo revelou que a criança e o adolescente vivenciam muitos sentimentos desagradáveis decorrentes da convivência com a condição crônica e o tratamento, incluindo tristeza, preocupação e alterações na autoestima (SILVA, V. *et al.*, 2020).

Destaca-se que as experiências vivenciadas pela criança e pelo adolescente com condição crônica durante a hospitalização, e com todas as pessoas que os cercam, influenciam sobremaneira a forma como eles vão construir o seu ambiente interno, chamado de *self*. A mente, por sua vez, se torna mais aguçada quando o indivíduo tem um problema, direcionando-o a construir suas ações de maneira não condicionada aos estímulos (CHARON, 2007).

Nesse sentido, entendendo que o ser humano está constantemente agindo em relação a pessoas, situações e instituições – percebendo, interpretando e reagindo –, as interações sociais são fundamentais para que os significados sejam construídos e modificados. Neste estudo, foi possível evidenciar que, na interação social com os familiares, a criança e o adolescente vão percebendo a tristeza e a preocupação dos pais quanto à sua condição crônica e tratamento, como observado em “Entendendo que é difícil para a família” (CHARON, 2007).

Ao notarem os sentimentos dos familiares, a criança e o adolescente assumem o papel do outro (CHARON, 2007), no caso, dos pais, e têm uma atitude protetiva para com eles. Dessa forma, evitam certas situações que consideram poder magoá-los, como, por exemplo, não realizar determinadas perguntas.

Apesar de existirem poucos dados na literatura sobre a proteção das crianças e adolescentes aos seus familiares, destaca-se o estudo de Gabarra e Crepaldi (2011), em que crianças relacionaram a proteção familiar à não comunicação, especialmente das notícias tristes, por isso, evitavam certos assuntos. Desse modo, existem segredos em torno da comunicação diagnóstica dentro de algumas famílias, nas quais todos sabem da doença, porém não falam sobre isso.

Ainda a esse respeito, há diversos fatores envolvidos na decisão dos pais em compartilhar informações com seus filhos. De acordo com Stein *et al.* (2019), o nível educacional mais alto ou a renda *per capita* podem ser alguns deles. Isso indica a importância de se considerar o contexto sociocultural e econômico em que vivem essas

crianças/adolescentes. Singularidades e experiências anteriores são outros fatores que podem influenciar nas escolhas das famílias.

Percebe-se, também, uma tendência à superproteção dos pais, devido às incertezas sobre o curso da condição crônica e o medo da morte dos seus filhos. Essa situação tende a acontecer mesmo que a criança tenha condições cognitivas e psicossociais para compreender um diagnóstico e suas implicações, bem como a capacidade de responsabilizar-se por alguns cuidados, com o auxílio e orientação da família (MOURA, F. *et al.*, 2014).

Quanto aos profissionais, a literatura aponta diversos motivos para que eles limitem o acesso da criança e do adolescente à informação. Uma pesquisa realizada com crianças com câncer revelou que os pais solicitaram aos profissionais de saúde que filtrassem as informações repassadas às crianças por medo de que um impacto negativo implicasse uma menor disposição dos filhos em lutar. Os profissionais entrevistados pelos autores afirmaram que, em especial no momento do diagnóstico, eles frequentemente se abstêm de divulgar a natureza exata da condição de saúde para as crianças, pois consideram que podem estar desrespeitando a vontade dos pais (BADARAU *et al.*, 2016).

Ademais, há outros fatores envolvidos, como a internalização por profissionais de saúde de que não devem causar dor a seus pacientes, e a preocupação em não expressar suas emoções, o que dificulta o processo de empatia, colocando uma barreira na comunicação. Além disso, o profissional pode estar submetido a um sentimento de fracasso diante de uma condição sem possibilidade de cura em uma criança ou adolescente, o que também dificulta a comunicação (GONÇALVES *et al.*, 2015).

Dessa forma, quando o profissional se mostra incapaz de dar o apoio que a criança e o adolescente esperam receber, o vínculo entre eles parece fragilizado. A literatura indica que o suporte emocional esperado pelas crianças por parte dos profissionais durante a realização de procedimentos dolorosos foi insuficiente. As crianças ainda sugerem que os profissionais poderiam abarcar conversas e conselhos, que seriam interpretados como respeito à sua singularidade (SILVA, M. *et al.*, 2017).

No que se refere a essa contribuição dos profissionais à aquisição de conhecimento das crianças e adolescentes com condição crônica, destaca-se que cada encontro entre os profissionais de saúde e essas crianças e adolescentes pode ser transformado em um momento terapêutico de cuidado, favorecendo o protagonismo da criança, sem esquecer da sua família. Para tanto, práticas de educação em saúde efetivas precisam acontecer, perpassando o saber verticalizado, que é pautado no fornecimento unilateral de explicações, dando lugar a espaços

para reflexões e trocas de experiências e saberes, à relação dialógica com escuta qualificada, e à valorização do saber da criança (SILVA, M. *et al.*, 2017).

Salienta-se que, para a criança e o adolescente, é fundamental que a relação com os profissionais seja amigável e que eles sintam que o profissional de saúde está genuinamente preocupado e interessado neles como indivíduos. Além disso, devem-se priorizar conversas reservadas, no lugar de grandes rondas, que podem parecer uma invasão de privacidade, dificultando que eles se sintam confortáveis em realizar perguntas. Isto pode acabar funcionando como mais uma barreira em adquirir os conhecimentos relativos à sua condição crônica (STEIN *et al.*, 2019).

Quando as interações entre crianças, adolescentes, família e profissionais não ocorrem de maneira satisfatória, há um movimento da criança e do adolescente em voltar-se para si, refletir e interpretar as ações do outro, atribuindo um sentido negativo a realizar certas perguntas, sentindo-se inibidos para perguntar livremente. Esse movimento da criança e do adolescente pode ser interpretado, segundo Charon (2007), como resultado da interação não somente com os familiares e profissionais, mas também com o *self* e a mente, em uma tentativa do indivíduo de agir em seu mundo. Dessa forma, as relações com familiares e profissionais podem resultar em uma interpretação por parte das crianças e adolescentes de que não lhes cabe fazer determinadas perguntas ou obter certos conhecimentos.

Para isso, é essencial se comunicar com a criança e o adolescente, dando espaço para que possam se manifestar. Ao caminharem juntos no processo, crianças/adolescentes, família e profissionais de saúde podem construir um conhecimento sólido, que contribuirá para uma vida com mais qualidade para essas crianças e adolescentes.

Portanto, compreender o que a criança está comunicando é um dos maiores desafios para os profissionais. Nesse âmbito, o interacionismo simbólico (IS) surge como uma possibilidade de captação e compreensão dos sinais enviados pela criança ou adolescente, por meio da avaliação simbólica da linguagem infantil (CARVALHO, L. *et al.*, 2007).

A partir do conhecimento adquirido, a criança e o adolescente com condição crônica vão ganhando confiança em relação ao que conseguem fazer e decidir por si.

Consequentemente, buscam autonomia no cuidado, demonstrando vontade de se envolver mais mediante o entendimento de que, ao fazerem isso, poderão viver melhor, mesmo com uma condição crônica.

Ainda a esse respeito, crianças que vivenciam o adoecimento crônico são capazes de compreender sua condição de saúde e tomar algumas decisões relativas ao seu processo de

cuidado. Contudo, a equipe de saúde precisa ter essa compreensão e adotar estratégias que viabilizem a participação ativa, o que nem sempre acontece (SILVA, M. *et al.*, 2017).

Uma dessas estratégias é preconizar que as decisões acerca do planejamento dos cuidados sejam compartilhadas entre equipe multidisciplinar, família e paciente. As decisões compartilhadas são, inclusive, apoiadas pela *American Academy of Pediatrics* (COA; PETTENGILL, 2006).

Apesar das dificuldades na construção do conhecimento, foi percebido um movimento ativo das crianças e adolescentes, observado no segundo fenômeno “Criando estratégias para superar”. Nesse sentido, o IS sustenta que as perspectivas não são fixas e podem se alterar a cada nova interação. Desse modo, ao reconhecer que há sempre algo novo a aprender, é possível perceber o movimento de constante mudança a qual se refere Charon (2007), pois em cada situação de interação o indivíduo está em um momento da sua trajetória. Quanto ao tratamento de uma condição crônica, a criança e o adolescente observam que novos conceitos vão sendo inseridos em sua rotina, conforme a necessidade. Porém, nem sempre eles vão ter facilidade em compreender tais conceitos devido às novidades sucessivas, podendo originar lacunas no conhecimento.

Com isso, a interação se mostra como um recurso ainda mais valioso para compreender os sentidos que são atribuídos ao que se está vivendo no momento e, a partir disso, facilitar o entendimento dos conceitos que vão se inserindo na trajetória.

Vale enfatizar que, diante de todos esses novos nomes e conceitos que vão aparecendo, a criança e o adolescente não permanecem imóveis, pois seguem em uma busca ativa por sanar suas dúvidas, procurando ativamente as informações e questionando, demonstrando o desejo de saber o que acontece com eles. Assim, mesmo que alguns profissionais e familiares tentem dificultar o acesso a algumas informações, as crianças e os adolescentes utilizam os recursos disponíveis para se manterem informados sobre a sua situação de saúde.

Na presente pesquisa, um dos recursos mais citados pelas crianças e adolescentes entrevistados foi a internet. Segundo Santos, G. *et al.* (2016), a busca por informações contribui para a ampliação do conhecimento que o adolescente possui sobre a sua condição de saúde, sendo um aspecto determinante no desenvolvimento de estratégias positivas para o enfrentamento de situações estressantes.

Por outro lado, as crianças e adolescentes também consideram importante perguntar aos profissionais de saúde sobre o que está acontecendo. Portanto, é importante que os

profissionais se mostrem abertos a responder os questionamentos das crianças e adolescentes (SANTOS, G. *et al.*, 2016).

Em relação ao suporte oferecido pelos profissionais, Sisk *et al.* (2016) observaram que se devem seguir as dicas da criança e do adolescente, para lhes dizer o que eles querem saber. Dessa maneira, os profissionais de saúde podem indicar sua abertura a essas discussões e dar às crianças oportunidades de se envolverem ou não, abrindo possibilidades para conversas futuras. Essas oportunidades fugazes não devem ser ignoradas, contudo os autores mencionam as dificuldades que os profissionais encontram em compreender o que a criança realmente quer saber.

Nesse aspecto, para o IS, é possível desvelar a lógica por trás de determinados comportamentos resultantes da interação da criança com o profissional de saúde. Emerge daí a importância da compreensão das formas de expressão interativa da criança, que pode estar silenciando, falando ou brincando, mas que está expressando sua vontade (CARVALHO, L. *et al.*, 2007).

Outra estratégia que as crianças e os adolescentes utilizam para superar as dificuldades se refere a um entendimento por parte deles acerca da necessidade de adaptarem seu dia a dia devido à sua condição crônica. Uma pesquisa realizada com adolescentes que convivem com doença falciforme revelou que eles reconhecem a necessidade de adaptar a sua rotina em função da sua condição crônica, mesmo que, às vezes, isto acabe sendo muito cansativo (MARQUES; CAVALCANTI; PEREIRA, 2015). Outro estudo, efetuado com crianças e adolescentes com diversas condições crônicas, evidenciou que eles sabem que não podem realizar determinadas atividades devido à sua condição de saúde. No entanto, buscam maneiras de superar e adaptar o que gostariam de fazer à sua realidade (LANKHORST *et al.*, 2015).

É preciso evidenciar, também, que, à medida que as situações vão se alterando ao longo da trajetória de um indivíduo com condição crônica, novas ações vão sendo exigidas a fim de se adaptar ao que está acontecendo. A atividade de agir de acordo com a situação presente é chamada por Charon (2007) de “ação humana”; que diz respeito a um processo constante e ativo de tomada de decisão a partir das interações e modificações da realidade. Com isso, destaca-se o grupo amostral composto pelas crianças e adolescentes entrevistados para esta pesquisa após os impactos gerados pela *Coronavirus Disease 2019* (Covid-19), que os deixou mais preocupados com sua situação de saúde.

De fato, alguns estudos indicam que crianças e adolescentes com alguma condição crônica estão sob maior risco de evoluírem com alguma gravidade, caso sejam contaminadas

pelo *Coronavirus Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus-2* (SARS-Cov-2) (NUNES *et al.*, 2020), o que legitima o medo destas crianças e adolescentes por causa da Covid-19. Em relação a isso, as crianças podem sentir e reagir às ansiedades dos adultos ao seu redor. Desse modo, é importante que esses adultos mantenham uma rotina de cuidados voltados à prevenção da Covid-19 e incluam as crianças e os adolescentes nas discussões sobre a necessidade desses cuidados (MEAGHANN; WIENER, 2020).

Além disso, essa nova situação impõe a inclusão de novas adaptações. No que tange a essa capacidade de adaptação, o IS se mostra como uma perspectiva basilar para se entender esse processo, pois considera o ser humano como ativo em seu ambiente e agindo conforme as interpretações do material que obtém do mundo externo, ou seja, da interação com os diversos objetos e seu mundo interno (CHARON, 2007). Isto remete ao fato de que, ao se depararem com a Covid-19, as crianças e os adolescentes modificaram sua forma de agir na nova realidade.

Assim, em um constante movimento de interação com os objetos, incluindo a si próprio, a criança e o adolescente vão, em sua trajetória de convivência com a condição crônica, atribuindo novos significados às experiências. Com esses novos significados, vão percebendo, com o passar do tempo, que possuem inúmeras capacidades, a partir do conhecimento que vão adquirindo. Esses sentimentos positivos são reflexos da ação simbólica (mente) com o *self*, que surge da interação com outros. Essa ação possibilita que os indivíduos definam as coisas para si mesmos na situação, isolando, rotulando e desenvolvendo linhas de ação (CHARON, 2007).

Todas as adaptações que se construíram com a ajuda recebida, permitindo que eles conseguissem criar suas estratégias e comesçassem a enxergar que são capazes de fazer por si, apontam para estarem se tornando resilientes.

Quanto à resiliência, destaca-se que muitos autores vêm discutindo como ela surge nos indivíduos. Nos últimos anos, o conceito de resiliência é cada vez mais visto como um processo dinâmico, em oposição a uma característica fixa (LEYS *et al.*, 2020). Dessa forma, é determinada por fatores ambientais e pela influência de genes e da personalidade, incluindo-se as interações entre o ambiente e as variantes genéticas. O fator ambiental mais significativo e que funciona como um pré-requisito essencial para o desenvolvimento da resiliência é a adversidade e, nesse contexto, a resiliência é conceituada como uma adaptação positiva, ou “competência” (MALHI *et al.*, 2019).

Nessa perspectiva, desenvolver resiliência envolve a construção de habilidades que são previamente adquiridas por meio de experiências na infância. O cérebro, que está

passando por extensa reorganização no período da infância, em especial na adolescência, torna-se altamente suscetível aos efeitos prejudiciais do estresse ou adversidade, mas também é mais maleável e receptivo a influências positivas, que podem aumentar a resiliência; e negativas, que induzem à vulnerabilidade. Assim, mesmo um contexto tão adverso quanto experimentar uma condição crônica em idade tão jovem, pode levar esses indivíduos a se tornarem mais resilientes. No entanto, para isso, é vital que as interações das quais essas crianças e adolescentes participem as auxiliem a construir um ambiente interno que contribua para ações na direção de ressignificar a sua realidade (MALHI *et al.*, 2019).

Diante disso, o conhecimento da criança e do adolescente acerca da sua condição de saúde funciona como uma ferramenta fundamental para essa mudança no ambiente interno. E é na interação com os profissionais da saúde que as crianças e adolescentes vão adquirindo os conhecimentos que lhes possibilitam, como descrito no fenômeno 3, irem “Apropriando-se da sua condição crônica e do tratamento”. Isso aponta para a construção da familiaridade com a sua situação de saúde, pois mostra que os conceitos estão sendo apreendidos e aplicados na busca da própria autonomia.

A partir do exposto, compreende-se que é preciso reconhecer a criança e o adolescente como agentes em seu processo terapêutico, considerando as relações de mútua influência com os adultos. Nesse sentido, os profissionais de saúde devem estabelecer parcerias cujos pilares sejam dignidade, respeito, colaboração, participação e tomada de decisão compartilhada não só com a criança e o adolescente, mas especialmente com sua família (AMADOR *et al.*, 2015).

Esse modelo de atenção à família já existe há cerca de quatro décadas em um conceito conhecido como Cuidado Centrado na Família (CCF), porém ainda se revela um ideal, uma vez que não é amplamente aplicado pelos profissionais em seu cotidiano. Contudo, poderia contribuir enormemente para o conhecimento da criança e do adolescente sobre a sua condição de saúde. A explicação para isso está no fato de que o conceito de CCF une as necessidades psicossociais e de desenvolvimento da criança e do adolescente e o papel das famílias na promoção do seu bem-estar e de sua saúde. No CCF, os processos de comunicação possibilitam uma ação constituída tanto pela transmissão de informação do profissional de saúde, como pela escuta por parte desses profissionais da pessoa com condição crônica, valorizando sua cultura, experiência e realidade social. Tais fatores, como visto neste estudo, contribuem para uma maior segurança por parte da criança e do adolescente no cuidado prestado, levando-os a se sentirem acolhidos e confiantes, desenvolvendo, com isso, cada vez mais familiaridade com sua condição crônica. Ademais, como o CCF envolve a família em

todo o processo de cuidado à criança e ao adolescente, pode auxiliar a minimizar possíveis dúvidas e receios da família na comunicação e no compartilhamento de informações sobre a condição de saúde, o que constitui um grande benefício (FERNANDEZ; MOREIRA; GOMES, R., 2019).

Em relação aos limites deste estudo, cabe salientar os desafios impostos pela pandemia de Covid-19, que exigiu que os cuidados relacionados à realização das entrevistas para a coleta de dados fossem redobrados, e as idas ao hospital, reduzidas, o que trouxe impacto na composição dos grupos amostrais inicialmente idealizados.

Nesse sentido, faz-se importante ampliar a compreensão do conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização, a partir dos grupos por faixa etária e sexo, e em outros cenários pediátricos, contribuindo para a validação e a ampliação dos resultados aqui obtidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa se propôs a compreender o conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização; apreender o significado para a criança e para o adolescente de conhecer sua condição crônica e seus cuidados de saúde durante a hospitalização; conhecer como a interação social interfere na aquisição de conhecimento da criança e do adolescente acerca da sua condição crônica; e desenvolver um modelo teórico sobre o significado do conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados de saúde.

Por meio do relato da criança e do adolescente com condição crônica de saúde, observou-se que eles passam por inúmeros períodos difíceis, que vão além do momento referente ao impacto do diagnóstico. Verifica-se que existem movimentos de altos e baixos em toda trajetória da condição crônica, que ocorrem devido às dificuldades do tratamento relacionadas a efeitos adversos das medicações, procedimentos e constantes hospitalizações. Acrescenta-se a atual pandemia como um desses momentos difíceis, pois o desconhecido e a possibilidade de agravamento, por tratar-se de um grupo mais suscetível, fizeram com que eles sentissem grande medo e preocupação.

Todavia, os momentos de dificuldade não impediram essas crianças e adolescentes de construir conhecimento acerca da sua condição de saúde. Dessa maneira, pôde-se perceber que eles buscam as informações, querendo saber o que acontece, embora existam barreiras para isso, pois percebem que a preocupação dos familiares e falta de disposição de alguns profissionais de saúde em dialogar dificultam bastante o avanço do conhecimento.

Entretanto, adquirir esses conhecimentos significa para eles perceber que são capazes de agir por si, realizando uma série de cuidados e tendo a sensação de que são também responsáveis pelo seu estado de saúde. Isso lhes dá o sentido de que são protagonistas da própria história e, mesmo uma situação completamente desconhecida como uma pandemia mostrou que eles são capazes de apreender as informações, interpretá-las e agir no sentido de adaptá-las à sua realidade. Por isso, eles seguem questionando e pesquisando as informações.

Desse modo, quando recebem informações pertinentes sobre o seu estado clínico, sentem maior confiança, cresce a familiaridade com sua condição de saúde e o nível de estresse diminui.

Esses avanços são muito significativos e não seriam possíveis sem a interação social, porquanto é na interação com familiares, profissionais, instituições, demais objetos sociais e

com o contexto que a criança e o adolescente vão construindo o conhecimento em relação à sua condição de saúde. Essa construção reflete os significados atribuídos ao vivenciado, e é a partir destes significados que se define seu comportamento frente aos desafios e se desvelam as suas ações.

Com isso, desenvolvem os recursos internos necessários para terem resiliência; aprendem não só que podem conviver de forma mais harmônica com sua condição de saúde, como cresce um desejo de ser mais autônomo em seus cuidados.

Chegou-se, então, ao modelo teórico: “A criança e o adolescente atravessando momentos de dificuldade na busca de conhecimento e no desenvolvimento da familiaridade com a condição crônica”.

Esse modelo pode servir de instrumento para que os profissionais, especialmente a enfermagem, compreendam a percepção da criança e do adolescente, ao fornecer subsídios para a atuação junto a essas crianças e adolescentes, aprimorando a interação entre os envolvidos. Nesse sentido, os profissionais poderão planejar os cuidados de maneira mais assertiva, atentos aos desejos das crianças e dos adolescentes e com o entendimento de que quanto menores as barreiras no acesso ao conhecimento, melhores resultados poderão ser alcançados. Portanto, a enfermagem pode contribuir enormemente, orientando e realizando diversas ações educativas junto à criança ou ao adolescente e sua família.

Ademais, este estudo pode levar a uma maior compreensão acerca dos conhecimentos que crianças e adolescentes possuem sobre sua condição crônica e os cuidados prestados, principalmente durante a hospitalização. Observou-se que, ao dar voz às crianças e aos adolescentes hospitalizados com condições crônicas, um melhor entendimento de suas expectativas, medos e dúvidas foi obtido, o que possibilita um planejamento de cuidados que facilite as relações terapêuticas, com o devido respeito à autonomia da criança e do adolescente.

No que concerne à pesquisa, este estudo contribui para a diminuição da lacuna ainda existente na literatura sobre o tema e promove a divulgação científica do conhecimento da criança e do adolescente sobre sua condição crônica e seus cuidados durante a hospitalização; apresentando a realidade brasileira sobre essa temática ao contexto nacional e internacional.

Para o ensino, poderá fomentar o aprimoramento dos cursos de graduação e pós-graduação na área da saúde, auxiliando na formação de profissionais com habilidades mais adequadas ao cuidado das crianças e adolescentes com condições crônicas. Dessa forma, profissionais mais capacitados nessa área poderão auxiliar na promoção do autocuidado desse

público, aumentando sua qualidade de vida e, talvez, reduzindo o tempo de internação e os custos hospitalares.

Não se pode deixar de ressaltar que este estudo trouxe a possibilidade de observar as implicações da Covid-19 na construção do conhecimento das crianças e adolescentes com condição crônica e seus cuidados de saúde. Assim, foi possível compreender como esse evento inesperado impactou as relações dessas crianças e adolescentes com a sua condição crônica, demandando novas adaptações. Nesse contexto, é importante que os profissionais estabeleçam ações educativas, explicando as informações, relacionando-as à realidade de cada indivíduo, inclusive em situações complexas e inesperadas como essa.

Faz-se necessário acrescentar que os conhecimentos produzidos nesta pesquisa não se esgotam aqui. Recomenda-se que os dados encontrados no presente estudo sejam validados por meio de novas investigações.

Futuros estudos podem averiguar se há alguma diferença na construção de conhecimento de acordo com idade, sexo dos participantes e nível socioeconômico das famílias, por exemplo. Seria relevante, também, investigar a perspectiva dos profissionais de saúde e de familiares na construção de conhecimento das crianças e adolescentes, uma vez que a interação com esses indivíduos se mostrou tão importante.

REFERÊNCIAS

- AMADOR, D. D. *et al.* . Uso da narrativa como estratégia de sensibilização para o modelo do cuidado centrado na família. **Rev. gaúch. enferm.**, Porto Alegre, v. 36, n. 1, p. 98-103, mar. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000100098&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 abr. 2021.
- ARRUÉ, A. M. *et al.* Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, e00130215, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000604002&nrm=iso. Acesso em: 7 maio 2020.
- ANANTH, P. *et al.* Hospital use in the last year of life for children with life-threatening complex chronic conditions. **Pediatrics**, São Paulo, v. 136, n. 5, p. 938-946, Nov. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26438707/>. Acesso em: 2 jun. 2020.
- BADARAU, D. O. *et al.* Cancer care in Romania: challenges and pitfalls of children's and adolescents' multifaceted involvement. **J Med Ethics.**, [s. l.], v. 42, n. 12, p. 757-761, Dec. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27697792/>. Acesso em: 4 jun. 2020.
- BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. Berkeley: University of California, 1969. 208 p.
- BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, p. 13.563, 16 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em: 1 mar. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, p. 50, 2 abr. 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em: 25 set. 2020.
- CARVALHO, L. S. *et al.* O interacionismo simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.15, n. 1, p. 119-124, jan./mar. 2007. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-14451>. Acesso em: 10 maio 2020.
- CARVALHO, M. S. N. *et al.* Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios. *In: VEIGA, F. D. L. et al. Conceitos, abordagem clínica e reflexões*. Rio de Janeiro: Eldorado, 2019. p. 781.
- CHARON, J. M. Os símbolos, o eu e a mente: nossa natureza ativa. *In: CHARON, J. M. Sociologia*. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2010. p.182-195.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 9th ed. Upper Saddle River: Pearson Prentice Hall, 2007. 256 p.

COA, T. F.; PETTENGILL, M. A. M. Autonomia da criança hospitalizada frente aos procedimentos: crenças da enfermeira pediatra. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 19, p. 433-438, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000400011&nrm=iso. Acesso em: 10 jan. 2021.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revoga as Resoluções CNS nos. 196/96, 303/2000 e 404/2008. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 59-62, 13 jun. 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 20 maio 2020.

COSTA, C. S.; SOUZA, M. A.; MELO, L. L. Podendo ser si-mesmo: experiências de adolescentes com doenças crônicas de pele em acampamento. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, e20190333, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000300214&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 dez. 2020.

COSTA, T. S., MORAIS, A. C. A hospitalização infantil: vivência de crianças a partir de representações gráficas. **Rev. enferm. UFPE on line**, Recife, v. 11, supl. 1, p. 358-367, 2017. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-30584>. Acesso em: 5 abr. 2020.

COUTINHO, K. A. A. *et al.* O cuidado domiciliar de familiares frente à alimentação da criança com encefalopatia. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 318-323, 2015. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/17762>. Acesso em: 20 jun. 2020.

DUARTE, E. D. *et al.* Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1009-1017, dez. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000401009&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 1 mar. 2021.

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. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 2279-2292. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000602279&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 abr. 2021.

FERREIRA, M. K. M. *et al.* Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 639-655, dez. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462015000300639&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 dez. 2020.

FEUDTNER, C. *et al.* Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. **Pediatrics**, São Paulo, v. 107, n. 6, E99, June 2001. p. 107. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11389297/>. Acesso em: 12 dez 2020.

GABARRA, L. M.; CREPALDI, M. A. A comunicação médico - paciente pediátrico - família na perspectiva da criança. **Psicol. argum.**, Curitiba, v. 29, n. 65, p. 209-218, abr./jun. 2011. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20335>. Acesso em: 11 dez. 2020.

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, e18684, 2017. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/18684/22668>. Acesso em: 10 nov. 2020.

GOLD, J. M. *et al.* Long length of hospital stay in children with medical complexity. **J Hosp Med.**, [s. l.], v. 11, n. 11, p. 750-756. Nov. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27378587/>. Acesso em: 9 nov. 2020.

GOMES, G. L. L.; NÓBREGA, M. M. L. Anxiety in children following hospitalization: a proposal for a nursing diagnosis. **Rev. latinoam. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 5, p. 963-970, Oct. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000500963&nrm=iso. Acesso em: 8 dez. 2020.

GONÇALVES, S. P. *et al.* Comunicação de más notícias em pediatria: a perspectiva do profissional. **Arq. Ciênc. Saúde**, [s. l.], v. 22, n. 3, p. 74-78, out. 2015. Disponível em: <https://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/56>. Acesso em: 29 jan. 2021.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1992. 224 p.

HINDS, P. S. *et al.* End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. **J. clin. oncol.**, New York, v. 23, n. 36, p. 9146-9154, Dec. 2005. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2005.10.538>. Acesso em: 5 dez. 2020.

INOSTROZA-QUEZADA, C. *et al.* El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. **Rev. chil. Pediatr.**, Santiago, v. 87, n. 2, p. 110-115, abr. 2016. Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062016000200006. Acesso em: 20 jan. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios**: um panorama da saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde em 2008. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE. **Reviewers' Manual**: 2014: Methodology for JBI Mixed Methods Systematic Reviews. Australia: The Joanna Briggs Institute; The University of Adelaide, 2014. Disponível em: <https://nursing.lsuhsu.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Mixed-Methods.pdf>. Acesso em: 1 mar 2021.

KAMEI, H. *et al.* Risk factors and long-term outcomes of pediatric liver transplant recipients with chronic high Epstein-Barr virus loads. **Transpl. infect. dis.**, Copenhagen, v. 20, n. 4, e12911, Aug 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29677384/>. Acesso em: 20 jan. 2020.

KOHUT, S. A. *et al.* The internet as a source of support for youth with chronic conditions: A qualitative study. **Child care health dev.**, Oxford, v. 44, n. 2, p. 212-220, Mar. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29082537/>. Acesso em: 7 maio 2020.

LACERDA, A. F. *et al.* Hospital inpatient use in mainland portugal by children with complex chronic conditions (2011 – 2015). **Acta med. port.**, Lisboa, v. 32, n. 7-8, p. 488-498, July/Aug. 2019. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/10437>. Acesso em: 19 jan. 2020.

LANKHORST, K. *et al.* Health in Adapted Youth Sports Study (HAYS): health effects of sports participation in children and adolescents with a chronic disease or physical disability. **SpringerPlus**, [s. l.], v. 4, article number 796, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4688297/>. Acesso em: 19 jan. 2020.

LEYS, C. *et al.* Perspectives on resilience: personality trait or skill? **Eur. J. Trauma Dissociation**, [s. l.], v. 4, n. 2, p. 1-6, May 2020. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2468749918300322>. Acesso em: 15 fev. 2021.

MALHI, G. S. *et al.* Modelling resilience in adolescence and adversity: a novel framework to inform research and practice. **Transl Psychiatr.**, [s. l.], v. 9, article number 316, 2019. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41398-019-0651-y>. Acesso em: 22 mar. 2021.

MARQUES, L. N.; CAVALCANTI, A.; PEREIRA, A. R. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 109-117, jan./abr. 2015. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/52376>. Acesso em: 5 fev. 2020.

MEAGHANN, S. W., WIENER, L. Applying palliative care principles to communicate with children about COVID-19. **J. pain symptom manage**, Madison, v. 60, n. 1, p. 8-11, Mar. 2020. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30171-8/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(20)30171-8/fulltext). Acesso em: 14 fev. 2021.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2012. 269 p.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. **Rev. latinoam. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 282-288, Apr. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200010&nrm=iso. Acesso em: 5 fev. 2020.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, e00189516, nov. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001103001&nrm=iso. Acesso em: 5 fev. 2021.

MOURA, E. C. *et al.* Condições crônicas complexas em crianças e adolescentes: hospitalizações no Brasil, 2013. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, pág. 2727-2734, ago. 2017. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017002802727&lng=en&nrm=iso. Acesso em 12 dez. 2020.

MOURA, F. M. *et al.* Hospitalized child and teenager with chronic diseases: feelings about death. **Invest. educ. enferm.**, Medellín, v. 33, n. 3, p. 565-572, 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300021. Acesso em: 5 fev. 2021.

MOURA, F. M. *et al.* Intervenção lúdica a crianças com doença crônica: promovendo o enfrentamento. **Rev. gaúch. enferm.**, Porto Alegre, v. 35, n. 2, p. 86-92, jun. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000200086&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 1 fev. 2021.

NUNES, M. D. R. *et al.* Exames diagnósticos e manifestações clínicas da COVID-19 em crianças: revisão integrativa. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 29, e20200156, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072020000100205&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em 20 fev. de 2021.

OLIVEIRA, R. B. G. *et al.* A entrevista nas pesquisas qualitativas de enfermagem pediátrica. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, DF, v. 63, n. 2, p. 300-306, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000200020&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 1 mar. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília, DF: OMS, 2003. Disponível em: <https://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>. Acesso em: 5 jun 2020.

PACHECO, S. T. A. *et al.* Cuidado centrado na família: aplicação pela enfermagem no contexto da criança hospitalizada. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 106-112, 2013. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6443>. Acesso em: 1 dez. 2020.

PIAGET, J. **Epistemologia genética**. Tradução: Álvaro Cabral. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007. p. 83-90.

PINTO, M. *et al.* Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 11, p. 4043-4052, nov. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019001104043&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 dez. 2020.

SANTOS, G. S. *et al.* Buscando informações em saúde online: estratégia de enfrentamento dos adolescentes com doenças crônicas. **Rev. port. enferm. saúde mental.**, Porto, n. spe4, p. 33-38, out. 2016. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602016000400005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 29 jan. 2021.

SANTOS, J. L. G. *et al.* Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. e20160056-e20160056, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000300201. Acesso em: 12 jun. 2020.

SILVA, M. E. A. *et al.* Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 27, n. 2, e4460016, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200313&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 28 jan. 2021.

SILVA, M. E. A. *et al.* Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 26, n. 1, e6980015, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000100317&lng=en&nrm=iso. Acesso em 1 fev. 2021.

SILVA, V. E. *et al.* Convivendo com múltiplos sintomas: a experiência de crianças e adolescentes com condição crônica. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2020; v. 28, e47474. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/47474/35903>. Acesso em: 14 mar. 2021.

SILVEIRA, D. T.; CÓRDOVA, F. P. A pesquisa científica. *In*: GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (org.). **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. p. 31-42.

SISK, B. A. *et al.* Prognostic disclosures to children: a historical perspective. **Pediatrics**, São Paulo, v. 138, n. 3, e20161278, Sep. 2016. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/138/3/e20161278>. Acesso em: 18 jan. 2021.

STEIN, A. *et al.* Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. **Lancet.**, London, v. 393, n. 10176, p. 1150-1163, Mar. 2019. Disponível em: <http://portal.revistas.bvs.br/index.php?issn=0140-6736&lang=pt>. Acesso em: 14 mar. 2021.

STRAUSS, A. L.; CORBIN, J. M. **Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory**. 4. ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications, 2015. p. 125-200.

TAROZZI, M. **Que é a grounded theory?:** metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados. Petrópolis: Vozes, 2011. p. 26-32.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Rev. bioét.**, Brasília, DF, v. 21, n. 3, p. 486-493, dez. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300013&nrm=iso. Acesso em: 14 fev. 2021.

ZAMBERLAN, K. C. *et al.* O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar. **R. Pesquisa: Cuid. fundam. (Online)**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, p. 1288-1301, 2014/09 2014. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3098/pdf_1394. Acesso em: 13 fev. 2021.

ZEMPSKY, W. T. *et al.* Widespread pain among youth with sickle cell disease hospitalized with vasoocclusive pain: a different clinical phenotype? **Clin J Pain**, [s. l.], v. 33, n. 4, p. 335-339, Apr 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27322398/>. Acesso em: 12 jan. 2021.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – RESPONSÁVEL LEGAL

Prezado(a) responsável/representante legal:

Gostaríamos de solicitar o seu consentimento para o(a) menor _____ participar como voluntário(a) da pesquisa denominada “*O conhecimento da criança e/ou adolescente sobre sua condição crônica de saúde e seus cuidados durante a hospitalização*”, realizada no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro e que diz respeito a uma dissertação que será apresentada como requisito parcial para obtenção do título de mestre em enfermagem. A pesquisa será realizada durante o período de hospitalização na enfermaria de pediatria/enfermaria do Núcleo de Estudos em Saúde do Adolescente. Será realizada uma entrevista que acontecerá na enfermaria do hospital em local confortável, longe de ruídos e interferências e na sua presença.

OBJETIVO: Compreender o conhecimento da criança e/ou adolescente sobre sua condição crônica complexa de saúde e seus cuidados durante a hospitalização.

PROCEDIMENTOS: A forma de participação do(a) menor consistirá em entrevistas, com duração variável, pois dependerá das respostas fornecidas durante a entrevista. Serão realizadas perguntas pela pesquisadora quanto ao conhecimento sobre a doença e os cuidados realizados durante a hospitalização, quanto ao planejamento desses cuidados e sobre a participação na decisão dos cuidados. Se você permitir a participação da criança e/ou adolescente, a entrevista será realizada no hospital em local confortável, longe de ruídos e interferências e na sua presença. As entrevistas serão gravadas com gravador de voz para serem posteriormente transcritas.

3. POTENCIAIS RISCOS E BENEFÍCIOS: Toda pesquisa oferece algum tipo de risco. Nesta pesquisa, o risco pode ser avaliado como mínimo, isto é, o participante pode apresentar algum desconforto ao falar sobre a doença ou sobre os cuidados prestados pela equipe de saúde. Objetivando minimizar esses riscos, o participante tem a possibilidade de interromper a entrevista a qualquer momento. Poderemos marcar em algum outro momento ou você pode escolher não participar mais.

Rubrica Pesquisador: _____

Rubrica participante: _____

Caso você ou o participante opte por não continuar, não haverá prejuízo algum a vocês. Haverá também a possibilidade de encaminhamento ao setor de psicologia do hospital. Por outro lado, são esperados os seguintes benefícios da participação na pesquisa: é importante que você saiba que compreender o conhecimento das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde acerca da sua patologia, cuidados realizados durante a hospitalização e a inserção no planejamento dos seus cuidados durante a hospitalização poderá trazer grandes contribuições. Nesse sentido, poderá ser possível que os profissionais consigam realizar uma assistência mais objetiva e segura, focando nas reais necessidades dessas crianças e/ou adolescentes.

4. GARANTIA DE SIGILO: Os dados da pesquisa serão publicados/divulgados em livros e revistas científicas. Asseguramos que a privacidade do(a) menor será respeitada e o nome dele(a) ou qualquer informação que possa, de alguma forma, o(a) identificar, será mantida em sigilo. O(a) pesquisador(a) responsável se compromete a manter os dados da pesquisa em arquivo, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa.

5. LIBERDADE DE RECUSA: A participação do(a) menor neste estudo é voluntária e não é obrigatória. Você poderá se recusar a permitir que ele(a) participe do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar. Se desejar que o(a) menor saia da pesquisa, ele(a) não sofrerá qualquer prejuízo.

6. CUSTOS, REMUNERAÇÃO E INDENIZAÇÃO: A participação neste estudo não terá custos adicionais para você. Também não haverá qualquer tipo de pagamento devido à participação do(a) menor no estudo. Fica garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, nos termos da Lei.

7. ESCLARECIMENTOS ADICIONAIS, CRÍTICAS, SUGESTÕES E RECLAMAÇÕES: Você receberá uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a outra ficará com o(a) pesquisador(a). Caso você concorde em participar, as páginas serão rubricadas e a última página será assinada por você e pelo(a) pesquisador(a). O(a) pesquisador(a) garante a você livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências. Você poderá ter acesso ao(a) pesquisador(a) Jaciane Alexandre da Silva pelo telefone (21) 976991302 ou pelo e-mail: jacianealexandre@gmail.com. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto/UERJ. Av. Vinte e Oito de Setembro, 77 Térreo – Vila Isabel – CEP: 20551-030. Tel.: 21 2868-8253 – E-mail: cep-hupe@uerj.br. ou Comissão de Ética em Pesquisa – SR2 Rua São Francisco Xavier, 524, Sala 3018, Bloco E. CEP: 20550-900 Tel.: (21) 2334-2180 E-mail: etica@uerj.br.

Rubrica Pesquisador: _____

Rubrica participante: _____

CONSENTIMENTO

Eu, _____ li e concordo com a participação do menor _____ na pesquisa.

Assinatura do(a) responsável /representante legal	Data: ___/___/___
---	-------------------

Eu, _____ obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do(a) responsável /representante legal pelo(a) menor participante da pesquisa.

Assinatura do(a) pesquisador(a)	Data: ___/___/___
---------------------------------	-------------------

Página 3 de 3

Rubrica Pesquisador: _____
Rubrica participante: _____

APÊNDICE B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa *“O conhecimento da criança e/ou adolescente sobre sua condição crônica de saúde e seus cuidados durante a hospitalização”*. Queremos compreender o conhecimento da criança e/ou adolescente sobre sua condição crônica complexa de saúde e seus cuidados durante a hospitalização.

As pessoas que irão participar desta pesquisa têm de 7 a 18 anos de idade. A pesquisa será feita no Hospital Universitário Pedro Ernesto na enfermaria de pediatria ou na enfermaria do Núcleo de Estudos do Adolescente (NESA). Durante a pesquisa, você irá conceder uma entrevista. Para isso, será usado um gravador de áudio. O uso dessas entrevistas é considerado seguro, mas é possível você se sentir desconfortável ao falar sobre a sua doença ou sobre os cuidados realizados pela equipe de saúde. Caso aconteça algo errado, você pode procurar a pesquisadora Jaciane Alexandre da Silva pelo telefone (21) 976991302. Mas há coisas boas que podem acontecer, pois esta pesquisa pode contribuir para ajudar os profissionais a cuidarem melhor de crianças e adolescentes que passam pelo mesmo problema que você.

Você não precisa participar desta pesquisa se não quiser. Ninguém ficará irritado(a) ou chateado(a) com você se você disser “não”: a escolha é sua. Você pode pensar nisto e falar depois se você quiser. Você pode dizer “sim” agora e mudar de ideia depois e tudo continuará bem. É importante que você converse com seus responsáveis sobre a sua decisão. Saiba o que eles acham, fale a eles o que pretende fazer, se quer ou não participar. Você tem o tempo que precisar para isso. Também pode discutir com o(a) pesquisador(a), quando quiser. Ele(a) responderá todas as suas dúvidas, em qualquer momento.

Você não receberá nenhum dinheiro nem terá que pagar nada para participar da pesquisa. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as pessoas que participaram da pesquisa.

<p>Rubrica Pesquisador: _____</p> <p>Rubrica participante: _____</p>
--

ASSENTIMENTO

Eu _____ li este termo e aceito participar da pesquisa.

Assinatura do(a) participante	Data: ___/___/_____
-------------------------------	---------------------

Eu, _____ obtive de forma apropriada e voluntária o Assentimento Livre e Esclarecido do participante da pesquisa.

Assinatura do(a) pesquisador(a).	Data: ___/___/_____
----------------------------------	---------------------

Página 2 de 2

Rubrica Pesquisador: _____
Rubrica participante: _____

APÊNDICE C – Orçamento da pesquisa

Quadro 4 – Orçamento da pesquisa

ORÇAMENTO	
Itens	Valor em reais
Blocos e canetas	30,00
Impressão	100,00
Gravador de voz	150,00
Pilhas AAA para gravador de voz	50,00
Transporte da pesquisadora ao local de pesquisa	300,00
Total	630,00

Fonte: A autora, 2021.

APÊNDICE D – Instrumento para coleta de dados

Quadro 5 – Instrumento para coleta de dados

1. DADOS PARA CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES			
A. Nome:	B. Data da entrevista:	C. Identificação na pesquisa:	D. Duração da entrevista:
E. Data de nascimento:	F. Sexo: () F () M		
G: Escolaridade:	H. Data diagnóstico:		
I. Diagnóstico:			
2. O que você sabe sobre a sua condição de saúde?			

Fonte: A autora, 2021.

ANEXO A – Anuência dos serviços: Núcleo de Estudos da Saúde do adolescente



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO




DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONFIDENCIALIDADE – NESA

Declaro para os devidos fins que a enfermagem de Núcleo de Estudos de Saúde do Adolescente do Hospital Universitário Pedro Ernesto, sabe do interesse e estamos de acordo com a condução na realização da Pesquisa: O conhecimento da criança e/ou adolescente sobre sua Condição Crônica Complexa de saúde e seus cuidados durante a hospitalização, sendo os responsáveis a autora Jaciane Alexandre da Silva e orientadora Profa Dra Sandra Teixeira de Araújo Pacheco e co-orientadora Profa Dra Michelle Darezzo Rodrigues Nunes e não nos opomos que a mesma seja realizada. O projeto só poderá começar após avaliação e aprovação do Comitê de Ética em pesquisa do HUPE.

Período de coleta dos dados:(01/12/2019 à 30/04/2020) os dados serão coletados através de:

(X) ENTREVISTA () QUESTIONÁRIO () PRONTUÁRIO ()
OUTROS _____



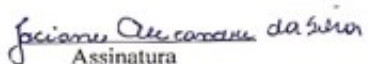
Nome do responsável da Unidade/Serviço/Disciplina
Data 29/07/19



Assinatura com carimbo

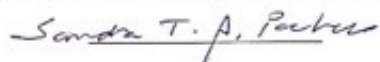
Declaro que me responsabilizando pelo andamento, realização e conclusão do projeto, seguir a resolução 466/12 do CNS bem como as complementares, o compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados e comprometendo-me a enviar relatórios a qualquer momento, se o estudo for interrompido e quando da sua conclusão. Comprometo a preservar a privacidade dos participantes e declaro que as informações provenientes da pesquisa serão utilizadas, única, exclusivamente para a execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas sob a posse e guarda da pesquisadora responsável pelo projeto por um período mínimo de 5 anos. Após este período, os dados serão destruídos.

Nome do pesquisador responsável: Jaciane Alexandre da Silva


Assinatura Data 29/07/19

Declaro estar ciente e de acordo com a apresentação do projeto de pesquisa sob minha responsabilidade a ser desenvolvido pelo autor.

Nome do orientador responsável: Profa Dra Sandra Teixeira de Araújo Pacheco


Data 29/07/19



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO



Assinatura

co-orientadora: Profa Dra Michelle Darezzo Rodrigues Nunes

Michelle Darezzo Rodrigues Nunes
Assinatura

Data 29/08/2019

VÍNCULO DO PESQUISADOR PRINCIPAL

PROJETO DE

() Graduação () Especialização (X) Mestrado () Doutorado ()

Outros: _____

Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Facenf/UERJ

ANEXO B – Anuência dos serviços: Enfermaria de Pediatria



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO



DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONFIDENCIALIDADE – Enfermaria de Pediatria

Declaro para os devidos fins que a enfermaria de pediatria do Hospital Universitário Pedro Ernesto, sabe do interesse e estamos de acordo com a condução na realização da Pesquisa: O conhecimento da criança e/ou adolescente sobre sua Condição Crônica Complexa de saúde e seus cuidados durante a hospitalização, sendo os responsáveis a autora Jaciane Alexandre da Silva e orientadora Profa Dra Sandra Teixeira de Araújo Pacheco e co-orientadora Profa Dra Michelle Darezzo Rodrigues Nunes e não nos opomos que a mesma seja realizada. O projeto só poderá começar após avaliação e aprovação do Comitê de Ética em pesquisa do HUPE.

Período de coleta dos dados:(01/12/2019 à 30/04/2020) os dados serão coletados através de:

(X) ENTREVISTA () QUESTIONÁRIO () PRONTUÁRIO ()
OUTROS _____

Geirij Jones de Orlim
Nome do responsável da Unidade/Serviço/Disciplina
Data 29 / 08 / 19

Adriana G. de Oliveira
Enfermeira
COREN-RJ 85924 Adriana
Assinatura com carimbo

Declaro que me responsabilizando pelo andamento, realização e conclusão do projeto, seguir a resolução 466/12 do CNS bem como as complementares, o compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados e comprometendo-me a enviar relatórios a qualquer momento, se o estudo for interrompido e quando da sua conclusão. Comprometo a preservar a privacidade dos participantes e declaro que as informações provenientes da pesquisa serão utilizadas, única, exclusivamente para a execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas sob a posse e guarda da pesquisadora responsável pelo projeto por um período mínimo de 5 anos. Após este período, os dados serão destruídos.

Nome do pesquisador responsável: Jaciane Alexandre da Silva

Jaciane Alexandre da Silva
Assinatura Data 29 / 09 / 19

Declaro estar ciente e de acordo com a apresentação do projeto de pesquisa sob minha responsabilidade a ser desenvolvido pelo autor.

Nome do orientador responsável: Profa Dra Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Sandra T. A. Pacheco
Assinatura Data 29 / 08 / 19

co-orientadora: Profa Dra Michelle Darezzo Rodrigues Nunes



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO



Michelle Louiza Rodrigues Nunes
Assinatura

Data 29/08/2019

VÍNCULO DO PESQUISADOR PRINCIPAL

PROJETO DE

() Graduação () Especialização (X) Mestrado () Doutorado ()

Outros: _____

Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Facenf/UERJ

ANEXO C – Parecer CEP UERJ

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O conhecimento da criança e/ou adolescente sobre sua condição crônica complexa de saúde e seus cuidados durante a hospitalização

Pesquisador: JACIANE ALEXANDRE DA SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 22912919.0.0000.5282

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.636.298

Apresentação do Projeto:

A proposta de pesquisa resultou das reflexões da pesquisadora sobre sua prática profissional com crianças e jovens hospitalizados para tratamento de condições crônicas complexas ou que ameaçam a vida quando, neste último caso, não houve resposta aos tratamentos direcionados à doença ou portam sequelas graves e que necessitam de cuidados

especiais. Nesse sentido, se faz necessário pensar em uma nova lógica de cuidados no ambiente hospitalar. A proposta discorre sobre os cuidados paliativos como o cuidado ativo e total no contexto do corpo, mente e alma à pessoa, incluindo a família.

Será utilizada uma abordagem qualitativa, com a estratégia de entrevista semiestruturada. Os participantes da entrevista serão crianças e adolescentes entre 7 e 18 anos com alguma condição crônica complexa e que estejam hospitalizados. Metodologicamente será utilizada a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) e como referencial teórico o Interacionismo Simbólico.

Objetivo da Pesquisa:

o objetivo geral do estudo é compreender o conhecimento da criança e/ou adolescente sobre sua condição crônica complexa de saúde e seus cuidados durante a hospitalização.

Especificamente, pretende-se (i) identificar o conhecimento da criança e/ou adolescente com condição crônica complexa acerca da sua patologia; (ii) descrever o conhecimento da criança e/ou adolescente com condição crônica complexa acerca dos seus cuidados de saúde

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ªand. Sl 3018

Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2334-2180

Fax: (21)2334-2180

E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.636.298

durante a hospitalização; (iii) conhecer a inserção da criança e/ou adolescente no planejamento dos seus cuidados de saúde durante a hospitalização; (iv) discutir a inserção da criança e/ou adolescente no planejamento dos seus cuidados de saúde durante a hospitalização à luz dos cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

É descrito que a pesquisa apresenta riscos considerados mínimos como, por exemplo, algum desconforto ao falar sobre a doença, sentimentos de tristeza ao discorrer acerca da hospitalização e sobre os diversos tipos de cuidados realizados no ambiente hospitalar. Acrescenta, ainda, que, caso algum desses ou outros desconfortos aconteçam para criança ou para a família, a entrevista será imediatamente interrompida, podendo ou não ser retomada em outro momento de escolha dos entrevistados. Além disso, informa que, dependendo da situação, poderá ser feito encaminhamento para o serviço de psicologia do setor onde a criança e/ou adolescente esteja hospitalizado.

Sobre os benefícios, a pesquisadora informa que os resultados do estudo podem contribuir para que os profissionais que lidam com as crianças e/ou jovens com doenças crônicas consigam realizar uma assistência mais objetiva e segura, focando nas reais

necessidades dessa clientela. Acrescenta que a relevância da pesquisa pode ampliar evidências que fomentem e justifiquem políticas públicas mais seguras ao público pediátrico. Além disso, pode contribuir para divulgar as políticas públicas já vigentes, facilitando sua implementação. Em termos gerais, os benefícios para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas hospitalizados poderão ser significativos, diminuindo o vão existente entre as leis vigentes e a prática diária nos serviços de saúde, levando a uma maior compreensão acerca dos conhecimentos que crianças e adolescentes possuem sobre suas patologias e cuidados prestados durante a

hospitalização. Em outras palavras, segundo a pesquisadora, "ao dar voz às crianças e/ou adolescentes hospitalizados com condições crônicas complexas, poderá ser possível um

melhor entendimento acerca das suas expectativas, medos e dúvidas. Com isso, poderá ser possível um planejamento de cuidados mais eficientes prestados pelos profissionais, facilitando as relações terapêuticas e com o devido respeito à autonomia da criança e/ou adolescente."

Esta pesquisa poderá contribuir para reduzir a lacuna presente na realidade brasileira sobre essa temática em relação ao contexto internacional.

Este estudo também poderá fomentar o aprimoramento dos cursos de graduação e pós-graduação na área da saúde, auxiliando na formação de profissionais com habilidades mais adequadas ao cuidado das crianças e/ou adolescentes com condições crônicas complexas. Assim, profissionais

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
 Bairro: Maracanã CEP: 20.569-900
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.636.298

mais capacitados nessa área poderão auxiliar na promoção do autocuidado desse público, aprimorando sua qualidade de vida e, talvez, diminuindo o tempo de internação e custos hospitalares. Sendo assim, este estudo poderá contribuir para diminuir a visão reducionista que ainda persiste nas instituições de ensino e hospitalares

de que os cuidados paliativos se tratam de cuidados apenas no fim da vida ou para onde são enviados os pacientes que "não tem o que fazer".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo bem delineado e fundamentado e bastante pertinente para o ambiente hospitalar no que se refere a estudar aspectos presentes nessa realidade em particular com vistas a aprimorar a conduta profissional e o bem estar daqueles que estejam hospitalizados.

Fundamentação teórica e metodológica condizentes e com descrição adequada das estratégias para coleta e análise dos dados obtidos.

Proposta adequada e que atende às regras éticas da Resolução 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os documentos, atendendo condizentes com as normas da comitê de ética.

Recomendações:

Recomenda-se evitar que, no TCLE, as assinaturas fiquem em página separada do restante do texto. Nesse sentido, seria adequado fazer constar todo o texto e assinaturas em apenas 2 páginas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não há implicações éticas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para outubro de 2020. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P	18/09/2019		Aceito

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ªand. Sl 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.636.298

Básicas do Projeto	ETO_1418849.pdf	21:18:19		Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	18/09/2019 21:17:11	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Outros	Anuencia_ped_2.jpg	12/09/2019 18:59:20	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Outros	Anuencia_ped_1.jpg	12/09/2019 18:58:51	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Outros	anuencia_nesa_2.jpg	12/09/2019 18:58:21	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Outros	anuencia_nesa_1.jpg	12/09/2019 18:57:58	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Outros	declaracao_isencao_custo.jpg	12/09/2019 18:57:21	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	comprovante_mestrado.jpg	12/09/2019 18:56:22	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Cronograma	cronogramacep.pdf	12/09/2019 18:48:54	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	consentimentocep.pdf	12/09/2019 18:48:41	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimentocep.pdf	12/09/2019 18:48:29	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoersaocep.pdf	12/09/2019 18:48:17	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.636.298

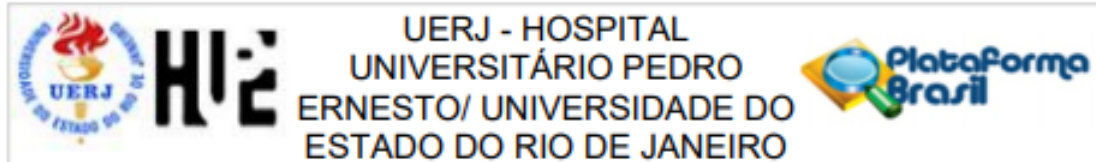
RIO DE JANEIRO, 11 de Outubro de 2019

Assinado por:
Patricia Fernandes Campos de Moraes
(Coordenador(a))

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ªand. SI 3018
Bairro: Maracanã **Município:** RIO DE JANEIRO **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Telefone:** (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

Página 05 de 05

ANEXO D – Parecer CEP HUPE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O conhecimento da criança e/ou adolescente sobre sua condição crônica complexa de saúde e seus cuidados durante a hospitalização

Pesquisador: JACIANE ALEXANDRE DA SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 22912919.0.3001.5259

Instituição Proponente: Hospital Universitário Pedro Ernesto

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.732.881

Apresentação do Projeto:

Transcrição editada do conteúdo registrado no protocolo e dos arquivos anexados à Plataforma Brasil.

A proposta de pesquisa resultou das reflexões da pesquisadora sobre sua prática profissional com crianças e jovens hospitalizados para tratamento de condições crônicas complexas ou que ameaçam a vida quando, neste último caso, não houve resposta aos tratamentos direcionados à doença ou portam sequelas graves e que necessitam de cuidados

especiais. Nesse sentido, se faz necessário pensar em uma nova lógica de cuidados no ambiente hospitalar. A proposta discorre sobre os cuidados paliativos como o cuidado ativo e total no contexto do corpo, mente e alma à pessoa, incluindo a família.

Será utilizada uma abordagem qualitativa, com a estratégia de entrevista semiestruturada. Os participantes da entrevista serão crianças e adolescentes entre 7 e 18 anos com alguma condição crônica

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo

Bairro: Vila Isabel

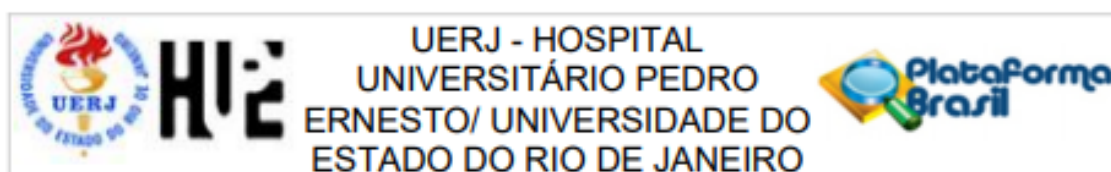
CEP: 20.551-030

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2868-8253

E-mail: cep.hupe.interno@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.732.881

complexa e

que estejam hospitalizados. Metodologicamente será utilizada a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) e como referencial teórico o Interacionismo Simbólico.

Objetivo da Pesquisa:

Transcrição editada do conteúdo registrado no protocolo e dos arquivos anexados à Plataforma Brasil.

o objetivo geral do estudo é compreender o conhecimento da criança e/ou adolescente sobre sua condição crônica complexa de saúde e seus cuidados durante a hospitalização.

Especificamente, pretende-se (i) identificar o conhecimento da criança e/ou adolescente com condição crônica complexa acerca da sua patologia; (ii) descrever o conhecimento da criança e/ou adolescente com condição crônica complexa acerca dos seus cuidados de saúde durante a hospitalização; (iii) conhecer a inserção da criança e/ou adolescente no planejamento dos seus cuidados de saúde durante a hospitalização; (iv) discutir a inserção da criança e/ou adolescente no planejamento dos seus cuidados de saúde durante a hospitalização à luz dos cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Prezado pesquisador: Caracteriza-se como risco direto para os participantes da pesquisa a possibilidade de desconforto ou constrangimento no momento do preenchimento dos questionários. Os pesquisadores devem se comprometer a minimizar os riscos ou desconfortos que possam vir a ser causados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pretende-se realizar um estudo com abordagem qualitativa cujo objetivo é compreender o conhecimento da criança e/ou adolescente sobre sua

condição crônica complexa de saúde e seus cuidados durante a hospitalização. O referencial teórico a ser utilizado será o Interacionismo Simbólico

(IS) e a metodologia utilizada na pesquisa será a teoria fundamentada nos dados (TFD). Pretende-se realizar esta pesquisa com crianças e adolescentes a partir de 7 anos de idade até os 18 anos com alguma condição crônica complexa que estejam hospitalizadas em enfermaria de pediatria ou enfermaria de adolescentes.

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo

Bairro: Vila Isabel

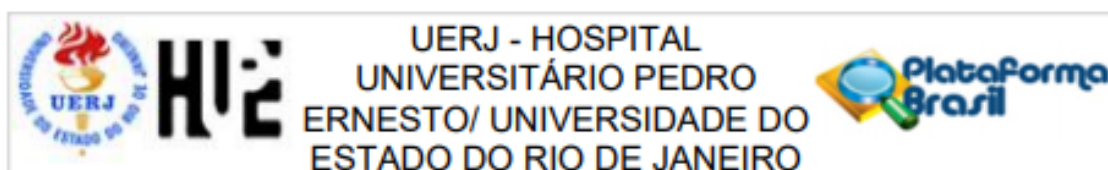
CEP: 20.551-030

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2869-8253

E-mail: cep.hupe.interno@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.732.881

A pesquisa está bem estruturada e o referencial teórico e metodológico estão explicitados, demonstrando aprofundamento e conhecimento necessários para sua realização. As referências estão adequadas e a pesquisa é exequível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram avaliadas as informações contidas na Plataforma Brasil e as mesmas se encontram dentro das normas vigentes e sem riscos iminentes aos participantes envolvidos de pesquisa.

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Documento devidamente preenchido, datado e assinado
- 2) Projeto de Pesquisa: Adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado/apresentado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado
- 5) Cronograma: Adequado
- 6) Documentos pertinentes à inclusão do HUPE: Adequado
- 7) Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: anexados e conforme as normas.

Os documentos de apresentação obrigatória foram enviados a este Comitê, estando dentro das boas práticas e apresentando todos dados necessários para apreciação ética e tendo sido avaliadas as informações contidas na Plataforma Brasil e as mesmas se encontram dentro das normas vigentes e sem riscos iminentes aos participantes envolvidos de pesquisa.

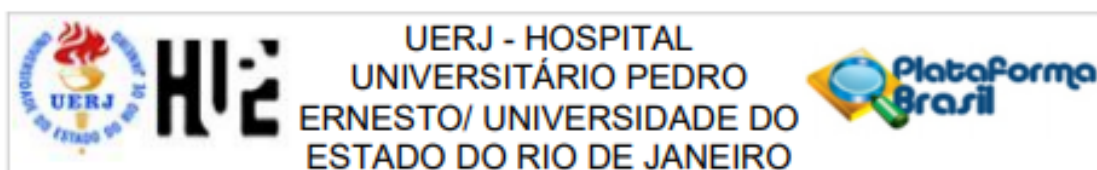
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto pode ser realizado da forma como está apresentado. Diante do exposto e à luz da Resolução CNS nº466/2012, o projeto pode ser enquadrado na categoria – APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em consonância com a resolução CNS 466/12 e a Norma Operacional CNS 001/13, o CEP recomenda ao Pesquisador: Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e no termo de consentimento livre e esclarecido, para análise das mudanças; Informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa; O Comitê de Ética solicita a V. Sª., que encaminhe relatórios parciais de andamento a cada 06 (seis) Meses da pesquisa e ao

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo
Bairro: Vila Isabel **CEP:** 20.551-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2868-8253 **E-mail:** cep.hupe.interno@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.732.881

término, encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto; Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Anuencia_ped_2.jpg	12/09/2019 18:59:20	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Outros	Anuencia_ped_1.jpg	12/09/2019 18:58:51	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Outros	anuencia_nesa_2.jpg	12/09/2019 18:58:21	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Outros	anuencia_nesa_1.jpg	12/09/2019 18:57:58	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Outros	declaracao_isencao_custo.jpg	12/09/2019 18:57:21	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	consentimentocep.pdf	12/09/2019 18:48:41	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimentocep.pdf	12/09/2019 18:48:29	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto-versao-cep.pdf	12/09/2019 18:48:17	JACIANE ALEXANDRE DA SILVA	Aceito

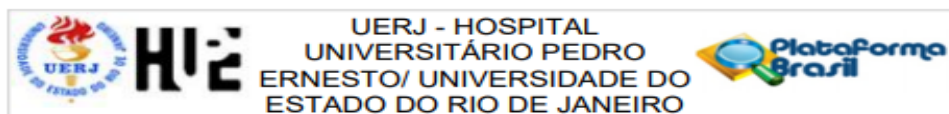
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo
Bairro: Vila Isabel **CEP:** 20.551-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2868-8253 **E-mail:** cep.hupe.interno@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.732.881

RIO DE JANEIRO, 28 de Novembro de 2019

Assinado por:
WILLE OIGMAN
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo
Bairro: Vila Isabel **CEP:** 20.551-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2868-8253 **E-mail:** cep.hupe.interno@gmail.com