

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA

MARIANA OLIVEIRA LEITE SILVA

Projeto de Extensão

**Cuidar de quem cuida: ampliando a assistência para familiares de crianças
com condições crônicas complexas**

São Paulo

2025

MARIANA OLIVEIRA LEITE SILVA

Projeto de Extensão

**Cuidar de quem cuida: ampliando a assistência para familiares de crianças
com condições crônicas complexas**

Produto, processo e/ou ação técnico-social apresentado à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Programa de Mestrado Profissional em Terapia Ocupacional e Processos de Inclusão Social

Área de Concentração: Terapia Ocupacional, Contextos Comunitários e Inclusão Social

Orientadora: Profa. Dra. Maria Paula Panúncio Pinto

São Paulo

2025

1. Título

Cuidar de quem cuida: ampliando a assistência para familiares de crianças com condições crônicas complexas de saúde.

2. Resumo

Um dos objetivos do terapeuta ocupacional no contexto do adoecimento e hospitalização infantil é a manutenção da participação em ocupações, autonomia e independência, por meio do fazer, estimulando o ser ativo e participativo nas diferentes esferas do tratamento (Barbosa et al., 2018), tendo o brincar um papel central nas intervenções do terapeuta ocupacional (Othero; Palm, 2009), enquanto principal ocupação da infância. Tem se constatado na clínica de Terapia Ocupacional que o modelo baseado nos déficits da criança não é mais suficiente para contemplar toda a diversidade de necessidades não só da criança, mas da família (Della Barba, 2020), e em especial da mãe, que abandona suas ocupações e rotinas e também passa a estar hospitalizada, junto à sua criança.

A abordagem centrada na família é definida como uma filosofia e um conjunto de práticas que reconhecem a centralidade da família, considerada como a principal unidade da intervenção. Assim, adotar uma perspectiva centrada na família implica uma mudança de paradigma na forma como tradicionalmente se conceitualizam práticas e serviços de cuidados à criança - incluindo transpassar as práticas tradicionais de cuidados centrados exclusivamente na criança e a responsabilidade unicamente do profissional de conceber e implementar as intervenções, enquanto perito na identificação das necessidades da criança e planejamento de estratégias de intervenção. Ao trabalhar com as famílias, um dos objetivos principais deve ser apoiar e fortalecer a capacidade dos pais de providenciar aos seus filhos experiências e oportunidades relevantes para seu desenvolvimento, ajudando-os a sentirem-se competentes e capazes para que possam influenciar positivamente o desenvolvimento de seus filhos (Carvalho et al., 2016). Além disso, ao considerar que as mães são, em sua maioria, as cuidadoras principais e que abandonam sua rotina para estar ao lado de seus(as) filhos(as) no hospital, a busca de manutenção de ocupações significativas para essas mulheres também passa a ser um objetivo.

Assim, esta proposta se baseia na necessidade de ultrapassar a ideia de munir cuidadores de tudo aquilo que precisam para cuidar bem de seus(as) filhos(as), adotando também a pauta de cuidar do cuidador.

3. Justificativa

Ao se constatar a predominância de mulheres/mães como as principais acompanhantes de crianças hospitalizadas, é preciso levar em consideração as particularidades deste cenário, como a histórica desigualdade de gênero, a naturalização da mulher como cuidadora principal e questões relacionadas à sobrecarga materna, na elaboração e implementação de práticas em saúde voltadas à cuidadoras de crianças hospitalizadas em condições crônicas complexas. Reconhecendo as particularidades e dificuldades existentes no contexto hospitalar e na vivência do processo de adoecimento de uma criança, este projeto de extensão apresenta-se como uma estratégia de cuidado e atenção às mulheres/mães, visando criar oportunidades para ressignificar o cotidiano. Para isso, a abordagem grupal, baseada na perspectiva da atenção integral, deve envolver oferta de acolhimento e suporte, construção de estratégias de manejo de estresse, autocuidado e promoção de saúde. Além disso, a oferta semanal desse espaço de cuidado pretende ajudar na criação de redes de apoio entre as mães, garantindo que elas também se sintam cuidadas, amparadas e fortalecidas para seguir com o importante papel de cuidado de seus(as) filhos(as), auxiliando essas mulheres a identificar outros papéis e espaços no cotidiano para descansar do papel de cuidadora. Nesse contexto, também cabe a produção e disseminação de conhecimentos e práticas de forma compartilhada e participativa, tendo o brincar no contexto do hospital como um dos eixos do programa.

4. Objetivos

4.1 Em relação às mães/cuidadoras

- (1) Prover espaço seguro e regular de acolhimento, escuta, apoio e troca de experiências e saberes;
- (2) Favorecer o reconhecimento de outros papéis além do papel de “cuidar”;
- (3) Permitir a expressão de necessidades cotidianas diante do enfrentamento da tarefa de cuidar da criança em contexto de adoecimento grave e hospitalização;
- (4) Favorecer o desenvolvimento de habilidades para o enfrentamento do cotidiano alterado;
- (5) Criar oportunidades para a reestruturação da rotina, com diversificação de atividades e descoberta de habilidades;

- (6) Oferecer apoio e orientações específicas sobre o cuidado com a criança, sempre que for uma demanda do grupo;
- (7) Promover espaço para discussão, trocas de experiências e construção coletiva de conhecimentos e práticas sobre o brincar¹ no hospital.

4.2 Em relação aos estudantes

- (1) Promover a aquisição e aprimoramento de habilidades para uma atuação crítica, reflexiva e humanizada, unindo aspectos teóricos e práticos em sua formação;
- (2) Propiciar o envolvimento com questões da comunidade;
- (3) Favorecer o aprofundamento dos conhecimentos dos graduandos na realização de intervenções em grupo;
- (4) Favorecer o desenvolvimento de habilidades atitudinais, durante a interação com a população-alvo;
- (5) Capacitar os estudantes para a atuação em equipes interprofissionais e favorecer o desenvolvimento de habilidades para o trabalho em equipe;
- (6) Estimular a criatividade, planejamento e organização de atividades durante a intervenção junto à população-alvo.

4.3 Em relação à equipe

- (1) Sensibilizar a equipe quanto a importância do desenvolvimento da intervenção junto as(os) cuidadoras(es)
- (2) Estimular o desenvolvimento de práticas interprofissionais
- (3) Envolver a equipe na criação e consolidação de uma nova linha de cuidado.

5. Materiais e método

O projeto consiste no atendimento a grupos de mães/cuidadoras, realizado por uma dupla de alunos/bolsistas semanalmente, com duração de uma hora, em dia e horário a serem definidos considerando as características do serviço. A utilização de grupos de apoio no contexto hospitalar pediátrico tem sido adotada como uma forma útil de estimular a interação, fornecer apoio, viabilizar relações interpessoais e favorecer a adaptação à situação de ter uma criança hospitalizada na família. Além disso, propicia um espaço para expressão de

¹ Pensando no contexto da enfermagem pediátrica e na importância do brincar para a manutenção de ocupações significativas.

sentimentos, necessidades, expectativas e angústias, estimulando a formação de redes de apoio social (Balbino et al., 2015). Trata-se, portanto, de proposta de abordagem grupal (grupo aberto, com programação flexível), com frequência semanal, utilizando-se de recursos próprios da Terapia Ocupacional (atividades lúdicas, expressivas, de vida diária e prática, atividades de lazer, etc); jogos, palestras, rodas de conversa, entre outros recursos de outras áreas profissionais que possam vir a participar.

5.1 Ações e detalhamento

5.1.1 Capacitação inicial (30 horas): os alunos inscritos passam por um processo de capacitação pontual, com aulas teóricas e oficinas, cujo conteúdo programático envolverá os temas: (1) Infância e o brincar; (2) Processos de saúde e doença, hospitalização infantil e atenção ao cuidador; (3) Práticas centradas na família; (4) Promoção e educação em saúde; (5) Grupos, recursos terapêuticos e raciocínio clínico em Terapia Ocupacional.

5.1.2 Realização de atendimentos grupais na enfermaria pediátrica: para as atividades de extensão junto à população-alvo, são configuradas duplas de alunos atuantes no projeto, que se responsabilizam pela realização dos grupos semanais na enfermaria pediátrica, em horário previamente definido. Os alunos envolvidos, sob orientação de profissional do serviço e da docente responsável, elaboram planejamento de atividades voltadas aos objetivos do atendimento as(os) cuidadoras(es), a partir das demandas identificadas e dos objetivos definidos para as ações do projeto. O grupo tem caráter de grupo aberto, com programação flexível e os atendimentos são planejados e executados para promover discussão, trocas de experiências e construção coletiva de conhecimentos, incluindo práticas sobre o brincar, utilizando-se de vivências, atividades expressivas, rodas de conversa, dinâmicas, dentre outros. Esta etapa envolve ainda a integração com a equipe multiprofissional do serviço.

5.1.3 Registro das atividades: as atividades dos grupos realizados deverão ser planejadas a partir de roteiro próprio e os atendimentos registrados em relatórios, também de acordo com roteiro. Os acadêmicos devem postar no e-Disciplinas USP, ambiente virtual de ensino e aprendizagem, planejamentos e relatos dos grupos realizados para que todos os envolvidos tenham acesso, garantindo assim o registro formal e sistemático das atividades.

5.1.4 Capacitação continuada/supervisões: durante todo o desenvolvimento do projeto, serão ofertadas supervisões semanais com todos os participantes e coordenadores do projeto, de forma a garantir um acompanhamento próximo das práticas, para troca de informações e discussões das atividades assistenciais ofertadas. Os participantes serão levados a refletir sobre as ações, lidar com situações problemáticas emergentes, estimulando a resolução de problemas, além de discutir textos, temas e planejamento para encontros futuros.

6. Detalhamento das atividades a serem desenvolvidas pelo(s) bolsista(s)

O número ideal de bolsistas para este projeto é de dois (02), considerando o número de pessoas atingidas e a frequência das ações. Os bolsistas estarão envolvidos em todas as atividades (sob supervisão):

- Planejar e desenvolver em conjunto com supervisores as intervenções grupais com mães/cuidadoras;
- Preparar o material utilizado nas intervenções grupais;
- Planejar e desenvolver portfólio de atividades;
- Relatar as atividades desenvolvidas para garantir o registro e sua posterior discussão nas supervisões;
- Participar de supervisões semanais e de reuniões de planejamento;
- Realizar levantamento bibliográfico e propor temas para as supervisões teóricas.

7. Resultados previstos e seus respectivos indicadores de avaliação

Em termos de ensino, espera-se que o projeto contribua para formação profissional dos bolsistas envolvidos, estimulando e favorecendo o desenvolvimento das habilidades citadas (vide objetivos em relação aos estudantes).

Em termos de extensão, espera-se oferecer às mães/cuidadoras, através de uma prática humanizada nos grupos semanais, um espaço de acolhimento e escuta, promoção de saúde e desenvolvimento de habilidades; e à equipe, possibilidades de repensar e aprimorar práticas interprofissionais e centradas na família.

Em termos de pesquisa, pretende-se priorizar o registro e a sistematização dos dados obtidos, a partir desta prática de extensão, documentando e divulgando a experiência, uma vez que as atividades serão acompanhadas através de relatórios quanti-qualitativos semanais, compartilhados e discutidos em supervisão. Também serão utilizadas ferramentas de avaliação de satisfação com as mães/cuidadoras. Ainda, é possível prever o desenvolvimento

de um projeto de pesquisa que visa sistematizar o conhecimento produzido com esta prática de extensão e produzir indicadores de sua efetividade.

8. Cronograma de execução²

PERÍODO	SET OUT 2025	NOV DEZ 2025	JAN FEV 2026	MAR ABR 2026	MAI JUN 2026	JUL AGO 2026
PROCEDIMENTO						
Revisão de literatura	X	X	X	X	X	X
Participação na capacitação inicial	X					
Planejamento das intervenções grupais	X	X	X	X	X	X
Realização das intervenções grupais	X	X	X	X	X	X
Participação em supervisões semanais	X	X	X	X	X	X
Registro sistematizado	X	X	X	X	X	X
Processamento de informações	X	X	X	X	X	X
Relatório final					X	X

Referências bibliográficas

Balbino et al. Grupo de apoio aos pais como uma experiência transformadora para a família em unidade neonatal. *Escola Anna Nery*. 2015; 19(2): 297-302.

Barbosa et al. Suporte terapêutico complementar em oncologia: a interdisciplinaridade necessária. In: Silva RCV, Sant'anna RSE, Cardoso MBR, Alcântara LFFL (Org.). *Tratado de enfermagem em oncologia*. Lisboa: Chiado Books, v.1, 2018.

Carvalho et al. *Práticas recomendadas em Intervenção Precoce na infância: Um guia para profissionais*. 2 ed. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce; 2016.

Della Barba PCS. Intervenção de terapia ocupacional centrada na família. In: Pfeifer LI, Sant'anna MMM. *Terapia Ocupacional na infância: procedimentos na prática clínica*. São Paulo: Memnon, 2020.

Othero MB, Palm RDCM. *Terapia Ocupacional em oncologia*. In: Othero MB. (Org.). *Terapia Ocupacional: práticas em oncologia*. São Paulo: Roca, 2009.

² Como as sessões são realizadas continuamente, a maioria dos procedimentos é repetida a cada mês.