

Guia de Orientação



Ampliando a assistência para familiares de crianças
com condições crônicas complexas de saúde

MARIANA OLIVEIRA LEITE SILVA
MARIA PAULA PANÚNCIO-PINTO

Guia de Orientação para ações de Ensino e Assistência voltadas a cuidadores

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

**MARIANA OLIVEIRA LEITE SILVA
MARIA PAULA PANÚNCIO-PINTO**

Guia de Orientação para ações de Ensino e Assistência voltadas a cuidadores

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

Produto, processo e ação técnica-social resultante da dissertação de mestrado “Promoção do brincar de crianças hospitalizadas em tratamento oncológico na primeira infância: compreendendo o papel dos pais”.

Programa de Mestrado Profissional Terapia Ocupacional e Processos de Inclusão Social. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

2025

Universidade de São Paulo

Faculdade de Medicina

Programa de Mestrado Profissional Terapia Ocupacional e Processos de Inclusão Social. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Elaboração

Mariana Oliveira Leite Silva
Maria Paula Panúncio-Pinto

Diagramação

Mariana Oliveira Leite Silva



APRESENTAÇÃO.....	6
CUIDAR DE QUEM CUIDA: UMA NECESSIDADE EM SAÚDE.....	8
OBJETIVOS DO “CUIDAR DE QUEM CUIDA”	11
IMPLEMENTANDO O “CUIDAR DE QUEM CUIDA”	14
CONSIDERAÇÕES FINAIS	19
REFERÊNCIAS	20

APRESENTAÇÃO

A proposta deste guia de orientação para ações de ensino e assistência “Cuidar de quem cuida: ampliando a assistência para familiares de crianças com condições crônicas complexas de saúde” é fruto da pesquisa “Promoção do brincar de crianças hospitalizadas em tratamento oncológico na primeira infância: compreendendo o papel dos pais”.

Esta pesquisa teve como objetivo principal investigar a percepção de mães sobre seu papel na promoção do brincar nesse contexto. As ferramentas de pesquisa qualitativa e a imersão no campo, característica dos estudos realizados em mestrados profissionais, permitiram encontrar resultados que vão de encontro aos achados recentes sobre o tema do brincar no hospital e o papel dos pais - mães, na maioria quase absoluta dos casos. Foi possível compreender que apesar de reconhecerem a importância do brincar para seus(as) filhos(as), as mães sinalizam suas dificuldades na promoção do brincar no contexto hospitalar, tanto por questões relacionadas à criança - como as mudanças físicas e comportamentais/de humor - e ao ambiente em que se encontram, como também por dificuldades pessoais, como muitas vezes não saberem o que fazer ou como proceder em determinadas situações.

As mães entendem que seu papel seja de apoiar os(as) filhos(as), em um sentido mais subjetivo do que prático, relatando que sentem a necessidade de receber apoio e/ou orientação específicos para a promoção do brincar no hospital.

APRESENTAÇÃO

Para além desses resultados, a imersão no campo e as narrativas analisadas permitiram identificar a exaustão dessas mães-cuidadoras, que impacta diretamente em sua disposição para brincar com seus(as) filhos(as).

Reconhecendo as particularidades e dificuldades existentes no contexto hospitalar e na vivência do processo de adoecimento de uma criança, este guia apresenta-se como uma estratégia de cuidado e atenção às mulheres/mães, principais acompanhantes dessas crianças, visando criar oportunidades para ressignificar seu cotidiano. Para isso, propõe-se a abordagem grupal e baseada na perspectiva da atenção integral, que deve envolver oferta de acolhimento e suporte, construção de estratégias de manejo de estresse, autocuidado e promoção de saúde. Além disso, a oferta 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.

Nesse contexto, também cabe a produção e disseminação de conhecimentos e práticas de forma compartilhada e participativa, tendo o brincar no hospital como um dos eixos do programa.

Finalmente, é importante considerar o envolvimento de estudantes de graduação e pós graduação lato sensu (residências e especializações), a partir do reconhecimento da importância de inserir o tema do cuidado ao cuidador na formação e aprimoramento de profissionais da saúde.

CUIDAR DE QUEM CUIDA: UMA NECESSIDADE EM SAÚDE

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 (Othero; Palm, 2009), enquanto principal ocupação da infância.

Tradicionalmente, o foco da intervenção terapêutica pediátrica é a criança. No entanto, tem se constatado na prática 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 (Carvalho et al., 2016).

CUIDAR DE QUEM CUIDA: UMA NECESSIDADE EM SAÚDE

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 seu desenvolvimento (Carvalho et al., 2016).

Por entender que os pais são os primeiros cuidadores, sendo aqueles com os quais a criança tem maior contato durante seus primeiros anos de vida e constrói uma relação mais íntima, as brincadeiras em contexto familiar são um ponto importante para o desenvolvimento infantil, uma vez que a família é quem pode proporcionar que a criança desenvolva a brincadeira de modo natural em seu cotidiano, sendo os pais aqueles que participam e/ou incentivam a brincadeira (Freitas; Nunes; Machado, 2019).

No entanto, é importante 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, e, desta forma, a busca da 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 saber para cuidar bem de seus(as) filhos(as), adotando também a pauta de cuidar do cuidador.

CUIDAR DE QUEM CUIDA: UMA NECESSIDADE EM SAÚDE

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.

A saúde exige a participação ativa de todos os sujeitos na análise e na formulação de ações que visem à sua promoção, portanto, a abordagem da promoção da saúde aponta para a produção e disseminação de conhecimentos e práticas de saúde de forma compartilhada e participativa (Brasil, 2018).

OBJETIVOS DO “CUIDAR DE QUEM CUIDA”

Em relação às mães/cuidadoras:

- Prover espaço seguro e regular de acolhimento, escuta, apoio e troca de experiências e saberes;
- Favorecer o reconhecimento de outros papéis além do papel de “cuidar”;
- Permitir a expressão de necessidades cotidianas diante da tarefa de cuidar da criança em um contexto de adoecimento e hospitalização;
- Favorecer o desenvolvimento de habilidades para o enfrentamento do cotidiano alterado;
- Criar oportunidades para a reestruturação da rotina, com diversificação de atividades e descoberta de habilidades;
- Oferecer orientação e apoio específicos sobre os cuidados com a criança;
- Promover espaço para discussão, trocas de experiências e construção coletiva de conhecimentos e práticas sobre o brincar no hospital.

OBJETIVOS DO “CUIDAR DE QUEM CUIDA”

Em relação aos profissionais da saúde:

- Sensibilizar a equipe quanto a importância do desenvolvimento da intervenção junto às mães/cuidadoras;
- Estimular o desenvolvimento e o envolvimento em práticas interprofissionais;
- Envolver a equipe na criação e consolidação de uma nova linha de cuidado.

OBJETIVOS DO “CUIDAR DE QUEM CUIDA”

Em relação aos estudantes da saúde:

- Promover a aquisição e aprimoramento de habilidades para uma atuação crítica, reflexiva e humanizada, unindo aspectos teóricos e práticos em sua formação;
- Propiciar o envolvimento com questões da comunidade;
- Favorecer o aprofundamento dos conhecimentos quanto a realização de intervenções em grupo;
- Favorecer o desenvolvimento de habilidades atitudinais, durante a interação com os sujeitos de cuidado;
- Capacitar os estudantes para a atuação em equipes interprofissionais e favorecer o desenvolvimento de habilidades para o trabalho em equipe;
- Estimular a criatividade, planejamento e organização de atividades de cuidado.

IMPLEMENTANDO O “CUIDAR DE QUEM CUIDA”

A utilização de grupos no contexto hospitalar pediátrico tem sido adotada como uma forma de estimular a interação, fornecer apoio, viabilizar relações interpessoais e favorecer a adaptação à situação de ter uma criança hospitalizada na família. Além disso, possibilita um espaço para expressão de sentimentos, necessidades, expectativas e angústias, estimulando a formação de redes de apoio social (Balbino et al., 2015).

Para descrever a implantação da linha de cuidados “Cuidar de quem Cuida”, propõe-se o uso da ferramenta de gerenciamento e de planejamento chamada 5W2H, que descreve um plano de ação estruturado e prático, com etapas bem definidas (Seleme; Stadler, 2008).

**“O QUÊ” (WHAT):
DELINEAMENTO DA AÇÃO**

**“POR QUÊ” (WHY):
JUSTIFICATIVA DA AÇÃO**

**“ONDE” (WHERE):
LOCAL DA AÇÃO**

**“QUANDO” (WHEN):
FREQUÊNCIA DA AÇÃO**

**“QUEM” (WHO):
RESPONSÁVEL PELA AÇÃO**

**“COMO” (HOW):
ESTRATÉGIAS DA AÇÃO**

**“CUSTOS” (HOW MUCH):
ORÇAMENTO PREVISTO**

IMPLEMENTANDO O “CUIDAR DE QUEM CUIDA”

O QUÊ (WHAT)	Implementar uma linha de cuidado e atenção às mães de crianças hospitalizadas com condições crônicas complexas, incluindo o brincar como um dos eixos do programa, através da realização de grupos com as mães.
POR QUÊ (WHY)	As mães, principais acompanhantes de crianças hospitalizadas, possuem necessidades específicas, sendo necessário 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, que podem interferir nas práticas relacionadas ao brincar com os(as) filhos(as).
ONDE (WHERE)	Espaço coletivo das enfermarias pediátricas (ex: sala de conforto, sala de grupos, brinquedoteca, refeitório, etc).
QUANDO (WHEN)	Reuniões semanais, com duração de uma hora, em dia e horário a serem definidos considerando as características do serviço.
QUEM (WHO)	As ações serão coordenadas por terapeutas ocupacionais, podendo contar com a participação de alunos de graduação e pós graduação, bem como demais profissionais da equipe multiprofissional.
COMO (HOW)	Abordagem grupal (grupo aberto, com programação flexível), com frequência semanal, utilizando-se de recursos e temáticas diversas, como: atividades expressivas, autocuidado, atividades de lazer, jogos, palestras, rodas de conversa, etc.
CUSTOS (HOW MUCH)	O custo deve ser estimado, após a apresentação da proposta à cada instituição de saúde. Para as ações-piloto, estima-se um custo de, aproximadamente, 400 reais por mês,

IMPLEMENTANDO O “CUIDAR DE QUEM CUIDA”

Capacitação inicial:

A equipe envolvida deverá participar de 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
- (6) Educação interprofissional e práticas colaborativas no hospital

Realização dos grupos:

A equipe envolvida deverá elaborar um planejamento de atividades voltadas aos objetivos do atendimento às mães, a partir das demandas identificadas e dos objetivos definidos para as ações propostas, visando 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.

IMPLEMENTANDO O “CUIDAR DE QUEM CUIDA”

RODAS DE CONVERSA



O cotidiano de quem cuida; sentimentos presentes no cotidiano de cuidado; estratégias de cuidado de si e do outro; equilíbrio entre ocupações; o lugar da infância; por que brincar com as crianças; construindo redes de apoio.

VIVÊNCIAS



Resgate de brincadeiras presentes durante a infância das mães; atividades lúdicas direcionadas realizadas em conjunto com os(as) filhos(as); atividades de humanização e autocuidado; “o que sinto quando cuido X o que sinto quando brinco” - compartilhar sentimentos experimentados a partir de situações-exemplos.

IMPLEMENTANDO O “CUIDAR DE QUEM CUIDA”

ATIVIDADES EXPRESSIVAS



Leitura, escrita, música, filmes, fotografia, pintura, artesanato.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constatamos que, em sua maioria, são mães que acompanham seus(as) filhos(as) durante a internação. Considerando o cenário de múltiplas demandas e tarefas relacionados ao ser mulher/mãe/dona de casa; o quanto o processo de adoecimento e a hospitalização da criança adicionam outros elementos à esse cenário, pela intensificação do papel de cuidadora; e o quanto a realidade do cotidiano hospitalar é desafiadora, em muitos sentidos, cabe questionar: a mãe acompanha seu(a) filho(a), mas quem acompanha a mãe? Todos precisam de cuidados. Por isso, faz-se necessário falar-se sobre a implementação de uma linha de cuidados ao(s) cuidador(es), nas instituições de saúde.

Ao incluir as mães como sujeitos do cuidado, é necessário considerar não só demandas relacionadas à díade (mãe-criança), mas também as demandas pessoais dessas mães, entendendo que o cuidado à quem cuida é extremamente importante para a manutenção das relações e das ocupações.

Nesse sentido, o trabalho do terapeuta ocupacional se torna essencial, auxiliando na ressignificação do cotidiano, promovendo a autonomia e engajamento das mães em ocupações necessárias e significativas, de uma forma saudável e contribuindo para que as mães se sintam mais apoiadas, fortalecidas e capazes de cuidar de si mesmas e de seus filhos durante esse momento desafiador.

REFERÊNCIAS

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.

Brasil. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Promoção da Saúde*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 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.

Freitas ARM, Nunes L, Machado GMA. Importância do brincar no contexto familiar: um estudo de revisão de literatura. *Revista Psicologia & Saberes*. 2019; 8(13): 76-90.

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

Seleme R, Stadler H. *Controle da qualidade: as ferramentas essenciais*. Curitiba: IBPEX, 2008.

