

Artigo de Revisão e/ou Atualização de literatura

Condições crônicas complexas de saúde na infância e vulnerabilidade social: uma revisão de mapeamento da literatura

Complex chronic health conditions in childhood and social vulnerability: a literature mapping review

Grazielle Keile Xavier^a , Lediane de Oliveira dos Santos^b , Maria Paula Panúncio-Pinto^b 

^a Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP, Brasil.

^b Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo – USP, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Como citar: Xavier, G. K., Santos, L. O., & Panúncio-Pinto, M. P. (2025). Condições crônicas complexas de saúde na infância e vulnerabilidade social: uma revisão de mapeamento da literatura. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 33, e3868. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR398438681>

Resumo

Introdução: A definição de crianças com condições crônicas complexas de saúde (CCCCS) envolve a dependência de cuidados especializados, reabilitação, suporte de vida altamente tecnológico e comprometimento de múltiplos sistemas. Dentre as limitações impostas pela condição crônica, as CCCC e suas famílias vivenciam desafios advindos do contexto vulnerável no qual muitas famílias estão inseridas, o que consequentemente acarreta dificuldades de acesso aos serviços de saúde, comprometendo o bem-estar da família. Ainda é pouco discutida a influência do contexto social na vida das CCCC. **Objetivo:** Este estudo investiga o que tem sido discutido na literatura nacional e internacional sobre as influências da vulnerabilidade social na vida das CCCC e de suas famílias. **Método:** Trata-se de uma revisão de mapeamento da literatura, que utilizou uma análise descritiva do material encontrado nas bases de dados *SciELO*, *Web of Science*, *Pub Med* e Biblioteca Virtual em Saúde, além de periódicos brasileiros de terapia ocupacional. **Resultados:** Foram encontrados 18 estudos que, apesar de não estudarem CCCC e vulnerabilidade social em conjunto, contribuem para a discussão sobre a importância de olhar para o contexto social no qual essas crianças e suas famílias vivem. **Conclusão:** O mapeamento aponta a falta de materiais associando CCCC e vulnerabilidade, contudo, discute a sobrecarga das mães, as dificuldades no acesso a recursos tecnológicos e as influências do contexto no desenvolvimento da criança e seu envolvimento em ocupações fundamentais, nos levando a compreender que, de fato, a vulnerabilidade social pode impactar o cotidiano dessas crianças e suas famílias, sendo preciso investir em abordagens mais integrais.

Palavras-chave: Terapia Ocupacional, Criança, Vulnerabilidade Social, Condição Crônica.

Recebido em Jun. 5, 2024; 1ª Revisão em Nov. 5, 2024; Aceito em Dez. 17, 2024.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Abstract

Introduction: The definition of children with complex chronic health conditions (CCHCC) involves dependence on specialized care, rehabilitation, highly technological life support, and the involvement of multiple systems. Among the limitations imposed by the chronic condition, CCHCC and their families experience challenges arising from the vulnerable context in which many families find themselves, consequently leading to difficulties in accessing healthcare services, compromising the family's well-being. The influence of the social context on the lives of CCHCC is still rarely discussed. **Objective:** This study investigates what has been discussed in national and international literature regarding the influences of social vulnerability on the lives of CCHCC and their families. **Method:** This is a mapping literature review that used a descriptive analysis of the material found in the SciELO, Web of Science, PubMed, and Virtual Health Library databases, as well as Brazilian occupational therapy journals. **Results:** Eighteen studies were found that, although they did not examine CCHCC and social vulnerability together, contribute to the discussion on the importance of considering the social context in which these children and their families live. **Conclusion:** The mapping highlights the lack of materials linking CCHCC and vulnerability; however, it discusses the burden on mothers, the difficulties in accessing technological resources, and the influence of the context on the child's development and involvement in essential occupations, leading us to understand that social vulnerability can indeed impact the daily lives of these children and their families, underscoring the need to invest in more holistic approaches.

Keywords: Occupational Therapy, Child, Social Vulnerability, Chronic Disease.

Introdução

Crianças com condições crônicas complexas de saúde (CCCCS) caracterizam um grupo de dependência de cuidados especializados, reabilitação, suporte de vida altamente tecnológico e comprometimento de vários sistemas (Fernandez et al., 2019). A compreensão do grau de complexidade permite destacar, de acordo com a definição do termo, a presença de limitações físicas e cognitivas, bem como a dependência de tecnologias avançadas, medicamentos de uso contínuo e necessidade de cuidados multiprofissionais (Moreira et al., 2017).

Essas crianças enfrentam restrições nas experiências de vida devido às diversas barreiras que podem impactar a aquisição de habilidades para o desenvolvimento e participação social. Tanto a criança quanto os familiares enfrentam dificuldades advindas da condição crônica de saúde e das adversidades decorrentes do contexto vulnerável no qual muitas famílias estão inseridas.

As demandas presentes no cotidiano dessas famílias refletem a sobrecarga pelas tarefas e atividades perante os cuidados da criança, de modo que os membros da família nuclear e extensiva são atingidos (Trindade et al., 2020). A literatura aponta a atribuição de cuidador principal às mulheres-mães, sendo esse papel socialmente entendido como um dever (Baleotti et al., 2015). Essa realidade impacta o funcionamento da família, uma vez que o cuidado despendido com a criança exige da cuidadora mudanças significativas de rotina. Além das mudanças nas relações familiares, muitas mães afastam-se do

mercado de trabalho, o que impacta a renda familiar e dificulta a obtenção de recursos materiais necessários para os cuidados com a criança.

Portanto, podemos dizer que famílias com CCCCS são financeiramente mais vulneráveis. Além dos gastos referentes a materiais de suporte, medicamentos, terapias e deslocamentos, as demandas de cuidados decorrentes da doença interferem na permanência dos pais no emprego. Isso torna a condição socioeconômica um fator que impacta os cuidados em saúde, sendo a pobreza atrelada às piores condições de vida dos envolvidos (Baltor & Dupas, 2013).

Na assistência prestada a essas crianças e seus familiares, terapeutas ocupacionais são profissionais essenciais no tratamento e cuidado, uma vez que além da superação dos desafios físicos e cognitivos, promove autoconfiança, expressão criativa e construção de relações interpessoais saudáveis, articulando um ambiente propício para que essas crianças alcancem um desenvolvimento pleno e integrado à saúde, bem-estar, qualidade de vida e construção da identidade, favorecendo a articulação de cuidados para todo o núcleo familiar.

Nesse contexto, considerando que as famílias com CCCCS vivenciam desafios biopsicossociais, este estudo identificou e descreveu como o tema tem sido tratado na literatura internacional (buscando investigar a abordagem concomitante de “condição crônica complexa na infância” em conjunto com “vulnerabilidade social”) e na literatura nacional de terapia ocupacional, ainda buscando a presença concomitante dos dois temas.

Considerando a importância da prática de terapeutas ocupacionais na infância e compreendendo que crianças com condições crônicas complexas de saúde e seus familiares vivenciam situações adversas em seus cotidianos, é imprescindível buscar subsídios na literatura que permitam identificar o que tem sido estudado quanto ao cotidiano dessas famílias quando, além de enfrentar o desafio de cuidar de uma CCCCS, também estão inseridas em contextos de vulnerabilidade social.

A produção do conhecimento mapeado neste trabalho permitirá entender se a vulnerabilidade social presente no cotidiano de crianças com condições crônicas complexas de saúde representa uma preocupação na área, de modo a compreender como essa abordagem integral, com olhar para contexto e cotidiano, tem sido descrita na literatura recente. Tais reflexões aprimoram a prática do terapeuta ocupacional e das equipes de cuidado, favorecendo um olhar integral à essa criança e sua família e evitando pensamentos reducionistas que não compreendem as influências do contexto social no cotidiano das pessoas. Portanto, este trabalho parte da hipótese de que o cotidiano dessas pessoas é impactado pelo contexto em que vivem.

Método

Caracterização do estudo

Este estudo, inserido no contexto de pesquisa realizada em programa de mestrado profissional em terapia ocupacional, pode ser descrito como uma revisão de mapeamento da literatura, que utiliza uma abordagem qualitativa e descritiva para análise do material encontrado. Visa identificar como as produções dos últimos dez anos na literatura geral e nos últimos cinco anos na literatura brasileira de terapia ocupacional têm abordado o tema das CCCCS e qual conhecimento tem sido produzido, buscando estudos que abordem conjuntamente o tema da condição crônica complexa na infância e vulnerabilidade social.

Revisões de literatura consistem na análise e síntese de informações disponíveis a partir de estudos relevantes sobre um tema específico, resumindo parte do conhecimento existente sobre esse tema e destacando principais interesses (Mancini & Sampaio, 2006). Revisões de mapeamento podem sintetizar dados encontrados permitindo identificar lacunas quanto ao tema de estudo (Galvão & Pereira, 2022). Ao identificar o que tem sido produzido quanto ao tema, uma revisão de literatura sobre CCCCS e contexto social contribui para aprimorar a assistência prestada às crianças e suas famílias, uma vez que os cuidados em saúde diários estão intrinsecamente ligados ao contexto social em que as pessoas vivem. Conhecer as influências da vulnerabilidade social na vida cotidiana dessas famílias permite aos terapeutas ocupacionais e demais profissionais envolvidos a oferta do cuidado integral e multidimensional, envolvendo a criança, família, contexto de saúde e contexto social.

Estratégias para mapeamento da literatura

Buscando identificar se estão presentes na literatura estudos cujo foco envolva CCCCS e vulnerabilidade social, as bases de dados *Scielo*, *PubMed*, *Web of Science* e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) foram utilizadas para uma busca inicial. Os termos utilizados foram “complex chronic conditions”, “child”, “infant” e “social vulnerability”, incrementados pelos operadores booleanos “and”, para junção de cada um deles, e “or” para os termos “child” e “infant”. Os resultados dessa primeira busca foram 33 estudos, com apenas dez identificados como passíveis de atenderem aos critérios de inclusão (nenhum fora publicado em revistas brasileiras ou próprias da terapia ocupacional).

Foi realizada uma segunda busca, apenas na literatura brasileira, nas revistas de terapia ocupacional (Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo e Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional) com os termos utilizados separadamente: “condições crônicas”, “complex chronic”, “vulnerabilidade social”, “social vulnerability”, “infância”, “infant”, “criança” e “child”. Os termos foram utilizados separadamente, pois na primeira etapa não foram encontrados estudos com ambos os temas, tampouco estudos brasileiros do campo da terapia ocupacional.

Na primeira etapa, os estudos foram pré-selecionados com base nos títulos (presença de um ou mais termos utilizados na busca), indicando quais poderiam abordar de forma direta ou tangencial os temas das CCCCS e vulnerabilidade social. Estudos redigidos em idiomas que não inglês, português e espanhol também foram excluídos. Logo após a pré-seleção, os estudos foram lidos na íntegra e incluídos conforme os seguintes critérios: (1) possuir como tema central a discussão sobre condições crônicas complexas na infância; (2) mencionar em seu conteúdo temáticas relacionadas ao enfrentamento da condição crônica; (3) apontar discussões voltadas à identificação da vulnerabilidade social; (4) textos publicados no período de 2014-2024 (dez anos).

Na segunda etapa, a partir da busca com os termos isolados foram encontrados 340 estudos, entretanto, apenas 29 foram selecionados para análise e, logo em seguida, 15 estudos foram lidos na íntegra e selecionados para discussão. Nessa etapa, foram utilizados praticamente os mesmos critérios de inclusão, apesar do filtro de cinco anos quanto ao tempo de publicação (2019-2024).

Resultados

Primeira etapa

A busca inicial (geral) nas bases de dados *Scielo*, *PubMed*, *Web of Science* e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) utilizando os descritores “complex chronic conditions” AND (“child” OR “infant”) AND “social vulnerability”, resultou em um total de 33 estudos (*Web of Science* = 22; *PubMed* = 1; *Scielo* = 0; BVS = 10). Após identificação, apenas 13 foram selecionados para análise de acordo com a leitura do título e, dentre eles, dois estudos foram excluídos por não se encaixarem no critério dos idiomas inglês, português e espanhol e um foi excluído por não possuir acesso gratuito (mesmo sendo utilizado o *Virtual Private Network*). Após análise realizada pela leitura na íntegra, apenas três estudos foram incluídos conforme os critérios mencionados. A Figura 1 descreve o processo de seleção dos estudos.

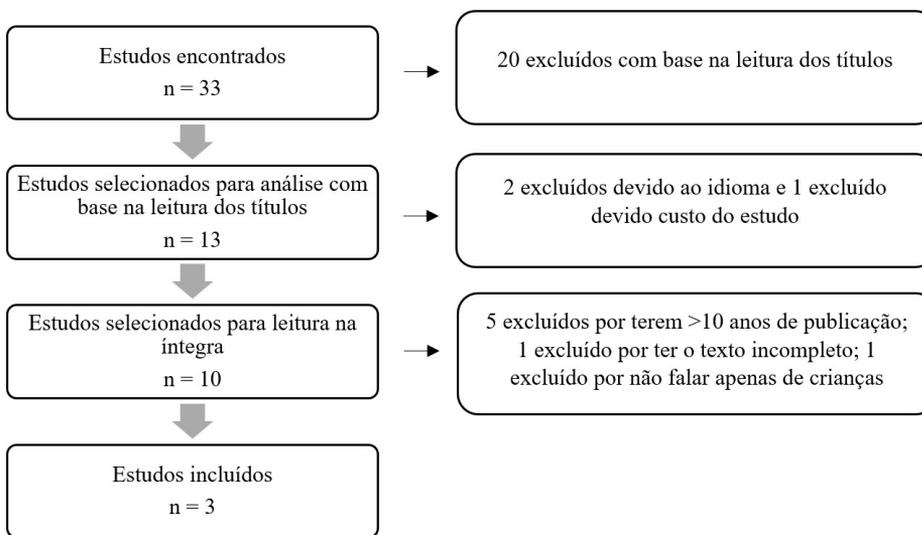


Figura 1. Fluxo de seleção dos estudos durante a primeira etapa.

Entre os três estudos selecionados (Tabela 1), nenhum aborda conjuntamente os temas CCCCS e vulnerabilidade social. Todavia, a despeito de diferenças de abordagem, objetivos e cenários, os trabalhos favorecem compreensões importantes sobre essas crianças e seus familiares/cuidadores(as) informais, permitindo destacar a importância do contexto de vida das famílias.

Tabela 1. Estudos incluídos na primeira etapa.

ESTUDO	AUTORES/ANO	REVISTA
Health Care Providers' Perspectives on COVID-19 and Medical Neglect in Children with Life-Threatening Complex Chronic Conditions	Cleveland et al. (2022)	Journal of Child & Adolescent Trauma
Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions	Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea (2019)	BioPsychoSocial Medicine
Parental perceptions of child vulnerability in a community-based sample: Association with chronic illness and health-related quality of life	Houtzager et al. (2015)	Sage Journals

Segunda etapa

A busca nas revistas brasileiras de terapia ocupacional resultou um total de 340 estudos (Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional = 162; Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo = 29; Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional = 149). Através da leitura dos títulos e descritores, 29 foram pré-selecionados para refinamento e, conforme os critérios, 15 foram incluídos para o esforço de mapeamento conforme mostra a Figura 2.

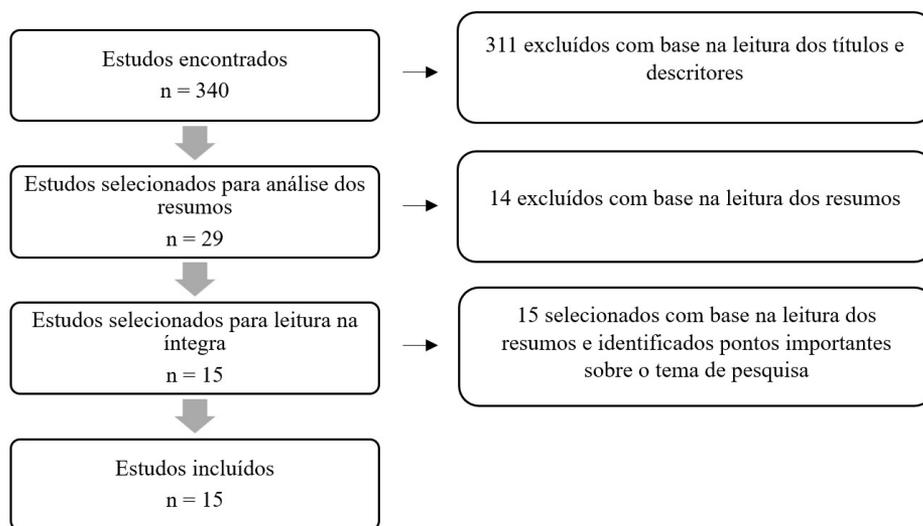


Figura 2. Fluxo de seleção dos estudos em revistas brasileiras de terapia ocupacional.

Assim como na primeira etapa, após leitura dos estudos, foram selecionados aspectos relevantes para embasamento da discussão seguindo o tema desta revisão (Tabela 2). De modo geral, oito estudos tiveram como cenário serviços de saúde (hospital e ambulatório); cinco, o contexto domiciliar das crianças e suas famílias; e dois, o contexto educacional (escola). As principais condições crônicas que aparecem nos trabalhos são: meningite, pé torto congênito, paralisia cerebral, câncer, microcefalia, anemia falciforme, cardiopatia congênita associada a Síndrome de Down e insuficiência renal crônica.

A análise temática identificou quatro grandes temas de interesse nos estudos realizados no contexto da terapia ocupacional: (1) Acesso a serviços e recursos, (2) Estímulos ao desenvolvimento da criança, (3) A mãe como cuidadora principal e (4) Vulnerabilidade social.

Análise dos Resultados

Os estudos selecionados na primeira etapa trazem diferentes aspectos sobre condições crônicas na infância e chamam a atenção para questões do cuidador informal (que quase sempre é uma mulher-mãe) e para o contexto de vida das famílias (Cleveland et al., 2022; Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019; Houtzager et al., 2015).

Tabela 2. Estudos incluídos na segunda etapa.

ESTUDO	AUTORES/ANO	REVISTA
A experiência materna no cotidiano de cuidados dos bebês de risco no domicílio	Petrokas & Galheigo (2023)	Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo
Perfil das necessidades de Tecnologia Assistiva de pacientes pediátricos em hospital de alta complexidade: um estudo de caso	Vieira et al. (2023)	RevisbraTO
Relação entre o perfil sociodemográfico e a competência motora de crianças	Ferreira et al. (2023)	Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional
A prática de terapeutas ocupacionais com mães acompanhantes em enfermarias pediátricas	Souza & Joaquim (2023)	Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional
Effectiveness of a task-oriented training on occupational performance, functional independence, and fatigue in children with childhood cancer: a randomized-controlled trial	Kolit et al. (2021)	Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional
O adoecimento crônico e o tratamento pelo olhar do adolescente: considerações com base em uma história de vida	Lino et al. (2021)	Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional
Repercussões de doença renal crônica na rotina familiar de crianças em hemodiálise	Santos et al. (2020)	Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo
Intervenção com um sistema digitalizado de assento e encosto para cadeira de rodas com adolescentes com paralisia cerebral grave: estudo de dois casos	Costa & Cruz (2020)	RevisbraTO
Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita	Amaral et al. (2019)	Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional
Perfil sociodemográfico e participação paterna nos cuidados diários de crianças com microcefalia	Cruz et al. (2019)	Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional
O brincar de faz de conta como ferramenta na expressão do imaginário de crianças em tratamento quimioterápico hospitalizadas	Campos et al. (2019)	Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo
O cotidiano de crianças com insuficiência renal crônica em terapia renal substitutiva	Monteiro et al. (2019)	RevisbraTO
Crianças e adolescentes em vulnerabilidade social: bem-estar, saúde mental e participação em educação	Souza et al. (2019)	Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional
Análise da acessibilidade no centro de tratamento da criança com câncer de um hospital universitário	Galvan et al. (2019)	Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional
Crianças com microcefalia	Carvalho et al. (2019)	Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo

Quando profissionais de saúde de equipes de serviços de cuidados intensivos, complexos e paliativos são abordados sobre negligência médica em crianças com condições crônicas complexas ameaçadoras da vida (CCCAV), narrativas revelam que a pandemia expôs a fragilidade dos sistemas médico e social que apoiam as famílias de CCCAV, destacando a vulnerabilidade destas. As peculiaridades do período de pandemia levaram ao distanciamento das famílias dos sistemas de suporte (médico e social), afetando habilidades da comunidade médica de se envolver e apoiar as famílias (Cleveland et al., 2022).

A questão do cuidado e apoio às famílias de CCCCS também está presente quando o tema é sobrecarga do(a) cuidador(a): marcadores sociodemográficos, suporte familiar, estresse parental, ansiedade, rede de suporte, funcionamento familiar, premissas históricas e socioculturais são variáveis em destaque (Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019). Achados apontam que variáveis incluídas no perfil psicossocial e sociodemográfico explicam 40% da variância na sobrecarga do(a) cuidador(a). Premissas históricas e socioculturais, estressores e ansiedade foram identificados como preditores individuais positivos, enquanto escolaridade (ensino médio completo), redes de apoio social, apoio familiar, funcionamento familiar harmônico e bons índices de bem-estar foram identificados como preditores individuais negativos para a sobrecarga do(a) cuidador(a).

Quando se trata da percepção dos pais sobre a vulnerabilidade de seu filho (PPCV) com uma condição crônica de saúde, novamente o(a) cuidador(a) e as condições de vida das famílias ganham destaque. O estudo de Houtzager et al. (2015) discute que o estado de saúde dessas crianças pode afetar o ajustamento psicossocial dos pais, que percebem a criança como mais vulnerável, podendo afetar seu desenvolvimento integral, ou seja, as demandas da condição de saúde da criança podem levar os pais a se comportarem de forma indulgente, controladora, protetora ou intrusiva. Resultados do estudo apontam que idade e gênero da criança, sua posição na família, o grau da condição crônica complexa, bem como gênero, etnia, estado civil e nível educacional dos pais influenciam sua percepção sobre a vulnerabilidade da criança, discutindo a presença de associação negativa entre qualidade de vida (QV) e PPCV.

Com diferentes focos (sobrecarga do(a) cuidador(a), vulnerabilidade percebida pelos pais e negligência médica) e métodos de investigação, os estudos dessa primeira etapa destacam o papel da família e do(a) cuidador(a) informal, colocando-o como foco de atenção, reafirmando a importância de olhar para o contexto de vida dessas famílias. Questões como a comunicação com o(a) cuidador(a) (cuidador(a) recebe orientação adequada e compreende as recomendações a ponto de conseguir segui-las); o apoio social aos pais (pois percebem o cuidado da CCCCS como difícil e desgastante); a oferta de melhor suporte às famílias (Cleveland et al., 2022); os estereótipos de gênero que fazem das mães a cuidadora principal; adversidades, riscos e vulnerabilidade enfrentados pela família durante a vida da CCCCS (Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019); e a importância de intervir com essas famílias, considerando que a forma como a criança é cuidada afeta seu desenvolvimento e qualidade de vida (Houtzager et al., 2015), são situações que chamam a atenção para a vulnerabilidade vivida pelos(as) cuidadores(as), não a dita “social”, no sentido de pobreza e não acesso aos direitos, mas aquela resultante da falta de suporte dos sistemas sociais e de saúde para dar conta da tarefa complexa de cuidar dessas crianças. Ademais, tais questões contribuem para reafirmar a importância de considerar os marcadores sociodemográficos e histórico-culturais como importantes filtros quando o foco é a sobrecarga do(a) cuidador(a).

O termo vulnerabilidade foi empregado com outros significados, ligados ao desafio de cuidar e à percepção sobre fragilidades da CCCCS. Os trabalhos colocam em destaque o cuidador/familiar dessas crianças diante da complexidade do cuidado contínuo, que se traduz em maior sobrecarga dependendo de questões sociodemográficas e culturais, trazendo como cuidadoras principais as mulheres/mães. Ao tratar de temas ligados à CCCCS, os estudos abordam as necessidades dos(as) cuidadores(as) e identificam fragilidades socioeconômicas nas famílias, mas não discutem o impacto no desenvolvimento da criança ou no cotidiano do(a) cuidador(a) quando essas duas condições estão associadas.

Na segunda etapa da revisão, mapeando como o tema de crianças com condições crônicas complexas de saúde aparece na literatura brasileira de terapia ocupacional, também não foram encontrados estudos enfocando de forma conjunta/intencional a investigação de CCCCS e vulnerabilidade social. A leitura dos 15 trabalhos selecionados procurou identificar e compreender as influências do contexto socioeconômico em que vivem as famílias com CCCCS, agrupando a análise a partir de grandes temas identificados na leitura. A identificação dos grandes temas ou categorias permite a discussão dos estudos de modo que o sentido atribuído à análise contribui para a compreensão sobre CCCCS e vulnerabilidade social.

Acesso a serviços e recursos

Quando se trata do acesso de CCCCS e suas famílias a serviços e recursos em saúde, a importância desse acesso para a qualidade de vida de todos os envolvidos é aspecto central, o que conduz os olhares para a abordagem integral dessas situações, considerando, para além da restauração da saúde, os aspectos sociais (Galvan et al., 2019). Além disso, entendendo que o adoecimento crônico na infância implica na necessidade de cuidados especializados e acesso a recursos de Tecnologia Assistiva (TA), a inacessibilidade dos serviços de dispensação dos equipamentos, o alto custo dos recursos e a carência na capacitação dos profissionais para avaliação e prescrição são aspectos que afetam a qualidade do cuidado e sua integralidade (Vieira et al., 2023). Nessa mesma direção, recursos humanos e materiais para adaptação de cadeiras de rodas são apontados como cruciais no contexto de algumas CCCCS, como a Paralisia Cerebral (Costa & Cruz, 2020). Autores discutem o processo de desenvolvimento da CCCCS e a necessidade de acompanhamento contínuo e especializado, o que coloca os recursos de tecnologia assistiva como essenciais, sendo as barreiras de acesso a eles frequentes no contexto da saúde pública (Vieira et al., 2023).

Dessa forma, é importante reconhecer o papel do terapeuta ocupacional na produção desses recursos e na articulação de ações voltadas à participação dessas crianças (e das pessoas da família que cuidam delas) em ocupações cotidianas significativas.

Sendo a TA um recurso indispensável para a participação em ocupações (Vieira et al., 2023; Costa & Cruz, 2020) é possível identificar os prejuízos à qualidade de vida originada pela falta de acesso a esses recursos, o que na maioria das vezes acontece pela falta de recursos financeiros, dificuldade de acesso aos serviços de saúde e políticas públicas pouco efetivas. Diante do exposto, é possível pensar que famílias inseridas em contextos de vulnerabilidade social tenham maior dificuldade de acesso aos recursos necessários aos cuidados da criança.

Nesse sentido, o reconhecimento de que as condições de vida dessas famílias afetam o bem-estar e os cuidados com a CCCCS é fundamental para a estruturação e sucesso do tratamento: cuidadores(as) e crianças devem ter acesso a espaços de convivência e cuidado que potencializem suas capacidades e favoreçam sua qualidade de vida. Assim, é importante saber se as CCCCS e suas famílias de fato possuem acesso a espaços capazes de ofertar conforto e dignidade, em meio a tarefas inerentes aos cuidados com a criança.

Estímulos ao desenvolvimento da criança

Nesse grande tema, discute-se a importância de um ambiente rico em estímulos, tanto para os cuidados em ambiente domiciliar — aspecto que sofre influência direta das condições socioeconômicas da família — quanto para os períodos de hospitalização. Nesse sentido, é importante estar atento às múltiplas demandas da criança com condições crônicas, tais como trocas posturais, oferta de estimulação sensorial e de brinquedos, bem como oportunidades de participação em atividades diárias (Carvalho et al., 2020), aspectos que continuam chamando a atenção para a importância do contexto para o tratamento e desenvolvimento da criança.

Os longos e recorrentes períodos de hospitalização constituem preocupação no que se refere aos estímulos presentes no ambiente. No contexto do hospital, o brincar assume importância central por ser uma fonte de estímulo ao desenvolvimento, diante de mais uma ruptura no cotidiano da criança. Entretanto, o brincar ainda é visto como algo secundário para a equipe dos serviços de saúde e familiares, uma vez que o foco principal durante o período de internação é o controle da doença (Campos et al., 2019).

Por conseguinte, frente as demandas de cuidados diários e rotina exaustiva, o brincar da CCCCS pode ser negligenciado no ambiente estressor do tratamento de uma condição crônica de saúde, seja em contexto domiciliar ou hospitalar, o que impacta diretamente a oferta de estímulos. As autoras pontuam que, em muitas dessas situações, a pessoa responsável pelo cuidado é a mãe: essas mães-cuidadoras vivenciam uma rotina na qual os cuidados com a CCCCS se juntam os cuidados com a casa, os outros filhos e o cônjuge, além de uma série de outras atividades e preocupações financeiras que concorrem com a oferta de estímulos à criança.

Quando uma condição crônica complexa na infância se intersecciona com contextos vulneráveis, é preciso considerar as dificuldades em prover um ambiente estimulante, numa rotina marcada pela necessidade de garantir a sobrevivência.

A interação da criança com o ambiente em que vive é fundamental para o seu desenvolvimento, e quaisquer elementos que possam impactar essa interação podem ser entendidos como barreiras à aquisição e ao desenvolvimento de habilidades para participar de ocupações fundamentais ao longo do processo de desenvolvimento (Amaral et al., 2019). No contexto de CCCCS, a intersecção das demandas da condição de saúde e da vulnerabilidade social pode prejudicar a interação da criança com o ambiente, que pode também gerar estressores ligados à falta de acesso a bens materiais, dificuldade de acesso aos serviços, falta de estímulos, entre outras situações do contexto social, econômico e cultural.

Dessa forma, experiências negativas ligadas ao contexto de vida podem afetar diretamente o desenvolvimento das CCCCS, sua participação em atividades de vida diária e seu envolvimento em atividades sociais (Kolit et al., 2021). Autores fazem essa discussão no contexto de crianças com câncer com o objetivo de elaborar estratégias que

melhorem a sua participação em ocupações cotidianas, permitindo compreender que as experiências negativas decorrentes da vulnerabilidade social trazem limitações à vida da CCCCS e agravam as restrições impostas pela própria doença crônica.

Conforme já discutido aqui, através da abordagem aos temas dos estudos sobre CCCCS, a doença crônica resulta em incapacidades, fazendo com que as crianças e suas famílias também convivam com as limitações decorrentes do adoecimento. Nesse cenário, é importante que os cuidados ajudem na construção de possibilidades para uma vida melhor (Lino et al., 2021).

O adoecimento crônico e o tratamento influenciam fortemente o cotidiano, a qualidade de vida e os convívios familiar e social. Dessa forma, é gerado um alto nível de estresse e desorganização na criança, o que consequentemente impacta seu envolvimento em ocupações fundamentais (Monteiro et al. 2019). Autores falam de uma rotina permeada por alterações de hábitos de vida e seus resultados apontam para privações nas principais ocupações esperadas para a faixa etária. Como na maioria dos trabalhos, também se considera as condições de vida da família e seu funcionamento, o que novamente nos leva à importância de uma abordagem integral, isto é, pensamentos reducionistas que não olham para as crianças e suas famílias não poderão promover melhores condições de vida.

A mãe como cuidadora principal

O tema mobilizado nesta seção traz importantes contribuições que reforçam a necessidade de uma abordagem integral aos casos de CCCCS, uma vez que quem cuida também precisa de cuidados. Além disso, novamente estamos diante da importância do contexto sobre o tratamento e desenvolvimento dessas crianças.

Qualquer doença na infância apresenta peculiaridades que geram dificuldades estruturais e emocionais, modificando a rotina de todo núcleo familiar. A criança cronicamente doente torna-se o centro da atenção, alterando o funcionamento familiar. Além disso, o tratamento impacta fortemente o cotidiano, com viagens, mudança de cidade, abandono de emprego geralmente pela mãe, que é quem acompanha a criança nas hospitalizações, exames, retornos ao serviço de saúde. Em geral, a mãe carrega a responsabilidade de ser a cuidadora principal (Campos et al., 2019; Santos et al., 2020). Tudo isso impacta fortemente a participação de todos os envolvidos em ocupações significativas, uma vez que o foco passa a ser o tratamento da criança.

Vale ressaltar que as questões de gênero e a crença de que as mulheres possuem a grande responsabilidade de cuidados com os filhos, com a casa e com seus parceiros são agravadas na presença de uma CCCCS, uma vez que se torna delas a responsabilidade de zelar pela sobrevivência da criança, acompanhar em consultas, tratamentos e organizar todo o arsenal de manutenção do lar e dedicação à criança.

Quando terapeutas ocupacionais são ouvidos sobre intervenções realizadas junto a mães em enfermarias pediátricas, os achados de Souza & Joaquim (2023) reforçam o papel das mães como principais cuidadoras não só em ambiente domiciliar, mas também em contextos de internação, o que contribui para a ocorrência de sobrecarga, podendo impactar a saúde dessas mulheres e o cuidado prestado à criança. Logo, o estudo mencionado contribui com reflexões que possibilitam compreender os impactos diversos do papel das mães no cuidado integral com as crianças.

Existem muitas pesquisas sobre o cotidiano de mães de bebês de risco em contexto hospitalar, mas pouco sobre o período após a alta hospitalar, momento em que a família

assume integralmente os cuidados com o bebê (Petrokas & Galheigo, 2023). Em ambas as situações, hospital ou domicílio, as mães assumem o papel de cuidar. As autoras trazem que cuidar do bebê de risco em casa é uma experiência solitária, que gera a sensação de que a vida gira em torno dos cuidados com o bebê, ainda que as demais tarefas domésticas continuem também sob sua responsabilidade, levando à sobrecarga física e mental. Assim, o cotidiano narrado pelas mães cuidando de bebês de risco posteriormente à alta hospitalar é cercado por insegurança. A precariedade de programas de continuidade dos cuidados pós-alta leva essas mulheres a tecerem pessoalmente uma rede de cuidados.

Apesar das transformações socioculturais e econômicas relacionadas aos papéis atribuídos e esperados de homens e mulheres, na maior parte das famílias, ainda são as mães as mais engajadas nos cuidados com as crianças, o que acaba por gerar sobrecarga física, emocional e social (Cruz et al., 2019). Quando se investiga sobre a participação paterna nos cuidados da criança, o que se percebe é que essa participação é percebida como “ajuda”, e não como “dever”: ainda se mantém a ideia de que a responsabilidade do pai é o sustento da família, então a divisão de tarefas de cuidado nunca é equitativa. Autores discutem que o pai precisa ser mais do que um coadjuvante na assistência, participando ativamente da rotina de cuidados, e seus resultados permitem concluir que mesmo com a identificação da sobrecarga materna, acrescida da pequena participação dos pais, eles consideram contribuir o suficiente na rotina de cuidados (Cruz et al., 2019).

De maneira geral, estudos cujo tema é a mãe como cuidadora principal permitem compreender que a presença de uma CCCCS impacta o cotidiano, a dinâmica e o funcionamento de toda família, mas as mulheres-mães recebem a maior carga desse impacto, sendo sobrecarregadas física e emocionalmente e deixando de exercer seus outros papéis ocupacionais para se dedicar exclusivamente aos cuidados da criança. Tudo isso reforça a importância da abordagem integral e da atenção ao contexto.

Vulnerabilidade social

Os estudos que apresentam o tema da vulnerabilidade social não envolvem CCCCS. Foram incluídos nesta revisão, pois fazem parte do cenário da terapia ocupacional na infância, podendo contribuir com as reflexões sobre o impacto da vulnerabilidade social na vida dessas famílias.

Ferreira et al. (2023) reforçam que o ambiente doméstico se configura como o principal espaço para que a criança possa explorar e receber uma variedade de estímulos. Os autores investigam a relação entre fatores individuais e ambientais no desenvolvimento motor de crianças em situação de risco social, visto que essas crianças apresentam maiores chances de atrasos motores. Apesar de o estudo não tratar especificamente de CCCCS (estudo realizado em escola), é importante reiterar que as barreiras impostas pela vulnerabilidade social impactam diretamente os estímulos experimentados pelas CCCCS.

Ao analisar as condições de vida de famílias em vulnerabilidade social relacionadas ao bem-estar, à saúde mental e à participação escolar das crianças e adolescentes, Souza et al. (2019) identificaram que as condições sociais e econômicas apresentam elevado impacto à qualidade de vida das pessoas, sendo que situações adversas ocasionadas pelo baixo acesso a serviços, decorrentes da precarização social e econômica, acarretam prejuízos físicos, cognitivos, emocionais e ocupacionais.

Ao encontro do que já foi apresentado aqui, autoras discutem que a impossibilidade de conciliar trabalho e cuidados com a casa e com os filhos resulta em sobrecarga às mulheres, ou seja, o papel de cuidar destinado às mães, principalmente aquelas em vulnerabilidade social, repercute diretamente no dia a dia, transformando seus hábitos, papéis, rotinas e afetando seu bem-estar e saúde. Além disso, a vulnerabilidade se traduz pelo poder aquisitivo insuficiente: a renda é pequena e incapaz de suprir todas as necessidades da família.

Retomando o contexto das famílias de CCCCS, como principal cuidadora da criança, a mãe acaba se afastando dos outros papéis e ocupações, inclusive do trabalho, para cuidar da criança, o que diminui a renda familiar. Nesse sentido, as famílias acabam vivenciando dificuldades em conciliar gastos com alimentação, moradia, insumos, medicação e transporte, o que aumenta a chance dessas famílias se tornarem socialmente vulneráveis.

Considerações Finais

Esta revisão de mapeamento aponta para a falta de estudos que relacionem crianças com condições crônicas complexas de saúde e vulnerabilidade social, reforçando a hipótese de que ainda pouco se olha para o contexto social no qual CCCCS e seu núcleo familiar vivem. Os achados, mesmo que não relacionando as duas condições, indicam que as condições crônicas na infância constituem um tema amplo e ainda permeado pela variedade de compreensões do termo, patologias e falta de estudos que compreendam a condição crônica complexa como uma definição fiel à condição de muitas crianças.

O caminho percorrido durante este trabalho, nos direciona a tecer uma compreensão baseada na junção de achados comuns, apontando que o cotidiano das CCCCS e suas famílias já é por si só diretamente impactado pela condição crônica, podendo ser ainda mais afetado pela vulnerabilidade social. Diante do exposto, sabe-se que são grandes os desafios enfrentados por essas famílias, que frequentemente se deparam com condições de vida marcadas pela sobrecarga física e emocional, bem como dificuldades de acesso a serviços. Além disso, em um cenário onde a vulnerabilidade social é apenas uma dentre as várias violações de direitos vivenciadas diariamente, as famílias enfrentam políticas públicas ineficazes, que não asseguram uma melhor qualidade de vida para todo o núcleo familiar.

É comum e recorrente a discussão relacionada à sobrecarga materna no que tange à necessidade de conciliar os cuidados com as crianças e demais obrigações impostas socialmente à mulher, o que ressalta a importância da criação de uma rede de cuidados a essas mães, prevenindo a ocorrência de comprometimentos físicos, emocionais e sociais.

Logo, é imprescindível discutir que as dificuldades de acesso a bens materiais e serviços, dentre múltiplos fatores, podem ser agravadas pela inserção das famílias em contextos vulneráveis, o que ressalta a importância das equipes dos serviços sociais e de saúde estarem preparadas para oferecer um cuidado integral, para além de cuidados de suporte e manutenção de sobrevivência, ampliando as redes de cuidados à família, ao entorno e à comunidade. Nesse sentido, mostra-se relevante o olhar de terapeutas ocupacionais nesse contexto, já que a própria essência da profissão advém da compreensão biopsicossocial dos sujeitos, valorizando as influências do contexto na participação em ocupações do cotidiano.

Por fim, fica evidente a importância de que novos estudos com a temática sejam realizados, de modo a ampliar as evidências que possam comprovar os impactos negativos da vulnerabilidade social no cotidiano de CCCCS e suas famílias.

Referências

- Amaral, I. G. S., Corrêa, V. A. C., & Aita, K. M. S. C. (2019). Profile of independence in the self-care of the child with Down's Syndrome and congenic cardiopatias. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(3), 555-563.
- Baleotti, L. R., Omote, S., & Gregorutti, C. C. (2015). Oficina de atividades: espaço de atenção aos familiares de crianças com deficiência. *Psicologia em Estudo*, 20(1), 3-12.
- Baltor, M. R. R., & Dupas, G. (2013). Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4), 956-963.
- Campos, S. M. S., Garcia, L. E., & Pfeifer, L. I. (2019). O brincar de faz de conta como ferramenta na expressão do imaginário de crianças em tratamento quimioterápico hospitalizadas. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 30(2), 140-147.
- Carvalho, K. S., Freire, R. A. N., & Rocha, A. S. (2019). Crianças com microcefalia: avaliação sobre alterações sensoriais e influência de estímulos ambientais no desempenho funcional. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 30(1), 62-69.
- Carvalho, K. S., Rocha, A. S., & Freire, R. A. N. (2020). Crianças com microcefalia. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 30(1), 62-69.
- Cleveland, R. W., Deming, R. S., Helton, G., Wilson, C. R., & Ullrich, C. K. (2022). Health Care Providers' Perspectives on COVID-19 and Medical Neglect in Children with Life-Threatening Complex Chronic Conditions. *Journal of Child & Adolescent Trauma*, 15, 193-199.
- Costa, J. D., & Cruz, D. M. (2020). Intervenção com um sistema digitalizado de assento e encosto para cadeira de rodas com adolescentes com paralisia cerebral grave: estudo de dois casos/Intervention with a digitalized seat and backrest system for a wheelchair with adolescent's serious cerebral palsy: study of two cases. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional*, 4(2), 208-227.
- Cruz, T. A. R., Santos, E. M. S., da Silva, F. C., Reis, M. C. S., & da Silva, Â. C. D. (2019). Perfil sociodemográfico e participação paterna nos cuidados diários de crianças com microcefalia. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(3), 602-614.
- Fernandez, H. G. C., Moreira, M. C. N., & Gomes, R. (2019). Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. *Ciencia & Saude Coletiva*, 24(6), 2279-2292.
- Ferreira, L., Souza, V. F. M., Rocha, F. F., Silva, P. N., Cheuczuk, F., & Vieira, J. L. L. (2023). Relação entre o perfil sociodemográfico e a competência motora de crianças. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, 1-16.
- Galvan, L. B., Anversa, A. C., Silva, A. R. M., & da Silva, L. C. (2019). Análise da acessibilidade no centro de tratamento da criança com câncer de um hospital universitário. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(1), 81-91.
- Galvão, T. F., & Pereira, M. G. (2022). Revisões sistemáticas e outros tipos de síntese: comentários à série metodológica publicada na Epidemiologia e Serviços de Saúde. *Epidemiologia e Serviços de Saúde : Revista do Sistema Unico de Saúde do Brasil*, 31(3), 1-6.
- Houtzager, B. A., Möller, E. L., Maurice-Stam, H., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2015). Parental perceptions of child vulnerability in a community-based sample: association with chronic illness and health-related quality of life. *Journal of Child Health Care*, 19(4), 454-465.
- Kolit, Z., Şahin, S., Davutoğlu, C., & Huri, M. (2021). Effectiveness of a task-oriented training on occupational performance, functional independence, and fatigue in children with childhood cancer: a randomized-controlled trial. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, 1-17.
- Lino, T. B., Jacob, L. R., & Galheigo, S. M. (2021). O adoecimento crônico e o tratamento pelo olhar do adolescente: considerações com base em uma história de vida. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, 1-16.
- Mancini, M. C., & Sampaio, R. F. (2006). Quando o objeto de estudo é a literatura: estudos de revisão. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 10(4), 361-472.

- Monteiro, R. D. C., Kudo, A. M., Jacob, L. R., & Galheigo, S. M. (2019). O cotidiano de crianças com insuficiência renal crônica em terapia renal substitutiva. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional*, 3(3), 409-422.
- Moreira, M. C. N., Albernaz, L. V., de Sá, M. R. C., Correia, R. F., & Tanabe, R. F. (2017). Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saude Publica*, 33(11), 1-13.
- Petrokas, R. C., & Galheigo, S. M. (2023). A experiência materna no cotidiano de cuidados dos bebês de risco no domicílio. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 33(1-3), e218725.
- Santos, H. S. S., Almeida, L. P., Silva, F. S. C., Costa, E. F., & Oliveira, L. S. M. (2020). Repercussões de doença renal crônica na rotina familiar de crianças em hemodiálise. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 31(1-3), 24-30.
- Souza, L. B., Panúncio-Pinto, M. P., & Fiorati, R. C. (2019). Crianças e adolescentes em vulnerabilidade social: bem-estar, saúde mental e participação em educação. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(2), 251-269.
- Souza, L. R. S., & Joaquim, R. H. V. T. (2023). A prática de terapeutas ocupacionais com mães acompanhantes em enfermarias pediátricas. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, 1-14.
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13(1), 6.
- Trindade, T. R., Hayashi, M. C. P. I., Lourenço, G. F., Figueiredo, M. O., Silva, C. R., & Martinez, C. M. S. (2020). Apoios e relações entre mães e avós de crianças com deficiência: falando sobre solidariedade intergeracional familiar. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(4), 1268-1283.
- Vieira, D. K. R., Maia, F. N., Silva Júnior, J. V. N., Ribeiro, C. T. M., & Ferreira, H. S. (2023). Perfil das necessidades de Tecnologia Assistiva de pacientes pediátricos em hospital de alta complexidade: um estudo de caso. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional*, 7(2), 1685-1699.

Contribuição das Autoras

Grazielle Keile Xavier foi responsável pela concepção do texto, análise e organização de fontes, redação do texto, revisão, formatação do texto e revisão final. Lediane de Oliveira dos Santos colaborou no levantamento e síntese dos dados. Maria Paula Panúncio-Pinto foi orientadora do trabalho e responsável pela concepção do texto, análise e organização de fontes, redação do texto, revisão e formatação do texto. Todas as autoras aprovaram a versão final do texto.

Autora para correspondência

Grazielle Keile Xavier

e-mail: grazielle.xavier@alumni.usp.br

Editora de seção

Profa. Dra. Iza de Faria-Fortini