

Uma revisão de escopo das vivências morais de crianças com complexidade médica no Brasil

A scoping review of the moral experiences of children with medical complexity in Brazil

Una revisión de alcance de las experiencias morales de niños con complejidad médica en Brasil

Raíssa Passos dos Santos¹

ORCID: 0000-0003-4255-4004

Mary Ellen Macdonald^{II}

ORCID: 0000-0002-0581-827X

Franco Carnevale^I

ORCID: 0000-0001-7255-9979

¹McGill University, Ingram School of Nursing, Montreal, Quebec, Canada.

^{II}McGill University, Faculty of Dentistry, Montreal, Quebec, Canada.

Como citar este artigo:

Santos RP, Macdonald ME, Carnevale F. A scoping review of the moral experiences of children with medical complexity in Brazil. Rev Bras Enferm. 2020;73(2):e20190268. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0268>

Autor Correspondente:

Raíssa Passos dos Santos
E-mail: raissa.santos@mail.mcgill.ca



EDITOR CHEFE: Dulce Aparecida Barbosa
EDITOR ASSOCIADO: Antonio José de Almeida Filho

Submissão: 23-03-2019 **Aprovação:** 28-11-2019

RESUMO

Objetivos: O objetivo desta revisão foi identificar e sintetizar como as vivências morais de crianças com complexidade médica estão sendo expressas na literatura brasileira relacionada à saúde e discutir lacunas de pesquisa e orientações para pesquisas futuras. **Métodos:** Uma revisão de escopo foi realizada, usando o referencial metodológico de Arksey e O'Malley, os Itens de Relatórios Preferenciais para Revisões Sistemáticas e a extensão de Meta-Análises para Revisões de Escopo (PRISMA-ScR). Pesquisas sistemáticas foram conduzidas nos bancos de dados Medline, CINAHL, Scopus e Embase. Os artigos foram incluídos de acordo com os critérios: possuir metodologias qualitativas, crianças como participantes e pesquisas publicadas no Brasil. **Resultados:** No total, 6.360 artigos foram recuperados dos bancos de dados. Dezesesseis estudos foram selecionados para a análise. **Considerações finais:** Os estudos analisados não estavam focados primariamente nas experiências morais das crianças. No entanto, os estudos demonstram relatos moralmente relevantes sobre a capacidade das crianças de raciocinar e interpretar suas experiências vividas, expressando profundas preocupações sobre isolamento, sofrimento, aspirações futuras e sentimentos de normalidade.

Descritores: Revisão; Criança; Saúde da Criança; Crianças com Deficiência; Ética.

ABSTRACT

Objectives: The aim of this review was to identify and summarize how the moral experiences of children with medical complexity are being expressed within the Brazilian health-related literature and discuss research gaps and directions for future research. **Methods:** A scoping review was performed using the methodological framework of Arksey and O'Malley and the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR). Systematic searches were conducted on Medline, CINAHL, Scopus, and Embase databases. Articles were included if using qualitative methodologies, having children as participants, and published in Brazil. **Results:** In total, 6,360 articles were retrieved from databases. Sixteen studies were selected for the analysis. **Final considerations:** The studies were not primarily focused on children's moral experiences. Yet, the studies demonstrate morally relevant accounts concerning children's capacity to reason and interpret their lived experiences, expressing deep concerns about isolation, suffering, future aspirations, and feelings of normality.

Descriptors: Review; Child; Child Health; Disabled Children; Ethics.

RESUMEN

Objetivos: identificar y sintetizar cómo se expresan las experiencias morales de los niños con complejidad médica en la literatura brasileña relacionada con la salud y discutir las brechas de investigación y las directrices para futuras investigaciones. **Métodos:** se realizó una revisión de alcance utilizando el marco metodológico de Arksey y O'Malley, los elementos de informes preferidos para las revisiones sistemáticas y la extensión de la declaración de PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) para las revisiones de alcance (PRISMA-ScR). Se realizaron búsquedas sistemáticas en las bases de datos Medline, CINAHL, Scopus y Embase. Los artículos se incluyeron según los criterios: con metodologías cualitativas, niños como participantes e investigaciones publicadas en Brasil. **Resultados:** en total, se recuperaron 6.360 artículos de las bases de datos. Dieciséis estudios fueron seleccionados para el análisis. **Consideraciones finales:** los estudios analizados no se centraron principalmente en las experiencias morales de los niños. Sin embargo, los estudios demuestran relatos moralmente relevantes sobre la capacidad de los niños para razonar e interpretar sus experiencias vividas, expresando profundas preocupaciones sobre el aislamiento, el sufrimiento, las aspiraciones futuras y los sentimientos de normalidad.

Descritores: Revisión; Niños; Salud Infantil; Niños con Discapacidades; Ética.

INTRODUÇÃO

Crianças com complexidade médica são um grupo heterogêneo de crianças que apresentam condições de saúde graves e crônicas, necessidades substanciais de serviços de saúde, limitações funcionais e alta utilização de recursos de saúde⁽¹⁾. Essa população de crianças possui condições crônicas complexas que afetam sua vida cotidiana⁽²⁾. No Brasil, nos últimos 20 anos, essas crianças são uma nova realidade após a queda significativa nas taxas de mortalidade infantil e a subsequente sobrevida de crianças com condições complexas de saúde, como prematuridade extrema e malformações congênitas⁽³⁾.

A pesquisa de enfermagem brasileira mostrou que essas crianças e suas famílias vivem em condições vulneráveis, criando barreiras aos serviços de saúde e diminuindo sua qualidade de assistência e vida⁽⁴⁾. Essas condições vulneráveis levam a preocupações éticas significativas, como iniquidades e discriminação em saúde, políticas públicas inadequadas e exclusão das crianças das decisões que as afetam⁽⁴⁻⁵⁾.

Do ponto de vista ético, documentos e normas legais no Brasil descrevem a importância da participação das crianças nas decisões que as envolvem⁽⁶⁾. A legislação brasileira enfatiza que as crianças devem ser incluídas e seus pontos de vista devem ser levados em consideração em decisões como tratamentos médicos⁽⁶⁾. O reconhecimento das perspectivas e preferências das crianças foi descrito no campo de pesquisa infantil como uma estratégia para promover práticas mais inclusivas, que atendam às suas necessidades e promovam um atendimento equitativo⁽⁷⁾. Além disso, estudos mostraram que para iluminar as múltiplas facetas das experiências das crianças, os profissionais de saúde e os pesquisadores devem se basear em estruturas que reconheçam a capacidade das crianças de agir como agentes, raciocinando e interpretando suas próprias experiências vividas⁽⁸⁾. Tais interpretações, enraizadas em noções coletivas do que é bom, justo e correto, podem ser exploradas através do uso de uma estrutura de experiências morais⁽⁹⁾ concentrada em como as pessoas vivem suas vidas morais. As experiências morais foram definidas por Hunt e Carnevale⁽⁹⁾ como “o senso de uma pessoa que valoriza que o que ele ou ela considera importante está sendo realizado ou frustrado na vida cotidiana, incluindo interpretações de um encontro vivido ou de um conjunto de encontros vividos que caem no espectro do certo-errado, bom-mau ou injusto”(p. 659).

Apesar das evidências emergentes no campo de pesquisa infantil sobre a importância da análise das experiências morais das crianças para entender sua vida moral⁽⁷⁾, sabemos pouco sobre como a literatura relacionada à saúde está relatando as experiências morais de crianças com complexidade médica no Brasil.

OBJETIVOS

Identificar e resumir como as experiências morais de crianças com complexidade médica estão sendo expressas na literatura brasileira relacionada à saúde e discutir lacunas de pesquisa e orientações para pesquisas futuras.

MÉTODOS

Como a experiência moral é uma estrutura emergente na pesquisa relacionada à saúde, a metodologia escolhida foi a síntese da revisão de escopo baseado no modelo de Arksey e O'Malley⁽¹⁰⁾. A revisão de escopo permite uma avaliação de evidências emergentes, fornecendo assim bases significativas para pesquisas futuras⁽¹¹⁾. Como uma metodologia abrangente para examinar a literatura relevante em uma área de pesquisa, as revisões de escopo têm o objetivo de examinar a extensão, o alcance e a natureza da atividade de pesquisa, bem como identificar lacunas de pesquisa na literatura existente⁽¹⁰⁾. Essa metodologia inclui cinco etapas essenciais: 1) identificação da questão de pesquisa; 2) identificação de estudos relevantes; 3) seleção de estudos para revisão; 4) mapeamento dos dados; e 5) coleta, resumo e relato dos resultados. As etapas foram conduzidas da seguinte maneira:

Etapa 1: Identificação da questão de pesquisa

Dado que existe alguma literatura disponível sobre as experiências morais de crianças com complexidade médica no Brasil, mas ainda não resumida ou sintetizada, a questão da pesquisa foi: O que se sabe da literatura relacionada à saúde existente no Brasil sobre as experiências morais de crianças com complexidade médica?

Etapa 2: Identificação de estudos relevantes

Os estudos foram identificados por meio de uma pesquisa sistemática inicialmente concluída em 27 de maio de 2015. As pesquisas foram executadas com data de entrada a partir de 27 de maio de 2015 em diante e reexecutadas em 10 de julho de 2018. Foram utilizadas quatro bases de dados informatizadas: CINAHL, Ovid Medline, Embase e Scopus. A estratégia de busca foi desenvolvida com a contribuição de um bibliotecário de pesquisa em ciências da saúde. A estratégia de busca incluiu termos relacionados à saúde, crianças e estudos qualitativos. A descrição completa da estratégia de busca é apresentada no Quadro 1.

Quadro 1 – Estratégia de busca

| Base de dados | Estratégia de busca | Resultados |
|---------------|--|--------------|
| Ovid Medline | 1. exp adolescent/ or exp child/ 2. Brazil/ 3. (brazil* or brasil*).mp. 4. sao paulo.mp. 5. rio de janeiro.mp. 6. minas gerais.mp. 7. Pernambuco.mp. 8. parana.mp. 9. Rio Grande do Sul.mp. 10. EspiritoSanto.mp. 11. (Salvador and bahia).mp. 12. Fortaleza.mp. 13. Belo Horizonte.mp. 14. Manaus.mp. 15. Curitiba.mp. 16. Recife.mp. 17. Porto Alegre.mp. 18. or/2-17 19. Qualitative Research/ 20. exp Interviews as Topic/ 21. exp Questionnaires/ 22. exp Narration/ 23. 19 or 20 or 21 or 22 24. exp morals/ 25. human rights/ or exp child welfare/ or infant welfare/ or exp patient rights/ 26. Child Development/ 27. exp Thinking/ or exp Decision Making/ 28. (child* adj2 (experience* or perspective* or perception* or belief* or attitude* or meaning* or understanding)).tw. 29. 24 or 25 or 26 or 27 30. 1 and 18 and 23 and 29 31. ((lived or life or personal* or patient* or patients? or survivor*) adj3 (experience* or perspective* or perception* or belief* or attitude* or meaning* or understanding)).tw. 32. 18 and 31 33. limit 32 to "all child (0 to 18 years)" 34. 18 and 28 35. 30 or 33 or 34 36. limit 35 to (english or portuguese or spanish) 37. ("20150527" or "20150528" or "20150529" or 2015053* or 201506* or 201507* or 201508* or 201509* or 201510* or 201511* or 201512* or 2016* or 2017* or 2018*). dc,ed. 38. 36 and 37 | 2891 artigos |

Continua

Continuação do Quadro 1

| Base de dados | Estratégia de busca | Resultados |
|---------------|---|--------------|
| CINAHL | S1. brazil* or brasil* or sao paulo or rio de janeiro or minas gerais or Pernambuco or parana or Rio Grande do Sul or Espírito Santo or Fortaleza or Belo Horizonte or Manaus or Curitiba or Recife or Porto Alegre or (Salvador and bahia) S2. infan* or child* or youth* or minors or boy or boys or girl or girls or preschool* or school age\$1 or toddler* or pediatric* or paediatric* or puberty or pubescen* or young people or young person or teen* or adolescen* or juvenile S3. S1 AND S2 S4. (MH"Psychology, Social+") S5. (MH"Human Rights+") OR (decision making or moral or morals or ethic* or rights or welfare or advoca*) S6. (MH"Child Development") OR (MH"Infant Development") S7. (MH"Thinking+") OR (MH"Decision Making+") S8. (lived or life or personal or patient\$ or survivor*) N3 (experience* or perspective* or perception* or belief* or attitude* or meaning* or understanding) S9. S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 S10. S3 AND S9 S11. (MH"Qualitative Studies+") S12. (MH"Focus Groups") OR (MH"Interviews+") OR (MH"Narratives") OR (MH"Observational Methods+") S13. mixed N1 (method* or studies S14. qualitative or interview or lived experience S15. qualitative or interview or focus group* or grounded theor* or phenomenolog* or narrat* or verbal communication or voice or conversation* or discourse* or ethnograph* or ethnomethodolog* or autoethnograph* or hermeneutic* or constructivis* S16. key N1 informant* S17. (thematic or content) N1 analys* S18. (action or participatory) N1 research S19. S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 S20. S10 AND S19 | 2257 artigos |
| Scopus | (TITLE-ABS-KEY ("mental capacity" OR "mental competen*" OR "decision making") AND TITLE-ABS-KEY (ethic* OR "informed consent" OR "moral development" OR moral*) AND TITLE-ABS-KEY (infant* OR infancy OR child* OR youth* OR minor OR minors OR boy OR boys OR girl OR girls OR preschool* OR school AND age 1 OR toddler* OR pediatric* OR paediatric* OR young AND people OR teen* OR adolescen* OR juvenile) AND PUBYEAR > 1994) AND ORIG-LOAD-DATE > 20150409 | 726 artigos |
| Embase | 1. exp adolescent/ or exp child/ 2. Brazil/ 3. (brazil* or brasil*).ti,ab,kw. 4. (sao paulo or rio de janeiro or minas gerais or Pernambuco or parana or Rio Grande do Sul or Espírito Santo).ti,ab,kw. 5. (Salvador and bahia).ti,ab,kw. 6. (Fortaleza or Belo Horizonte or Manaus or Curitiba or Recife or Porto Alegre).ti,ab,kw. 7. or/2-6 8. exp Qualitative Research/ 9. exp Interview/ 10. exp Questionnaire/ 11. 8 or 9 or 10 12. exp morals/ 13. exp human rights/ or child advocacy/ or child welfare/ or infant welfare/ or exp patient rights/ 14. Child Development/ 15. exp Thinking/ or decision making/ or ethical decision making/ or patient decision making/ 16. 12 or 13 or 14 or 15 17. 1 and 7 and 11 and 16 18. (child* adj2 (experience* or perspective* or perception* or belief* or attitude* or meaning* or understanding)).tw. 19. 7 and 11 and 18 20. ((lived or life or personal or patient\$2 or survivor*) adj3 (experience* or perspective* or perception* or belief* or attitude* or meaning* or understanding)).ti,ab,kw. 21. 1 and 7 and 11 and 20 22. 17 or 19 or 21 23. limit 22 to (english or portuguese or spanish) 24. ("20150527" or "20150528" or "20150529" or 2015053* or 201506* or 201507* or 201508* or 201509* or 201510* or 201511* or 201512* or 2016* or 2017* or 2018*).dc,ed. 25. 23 and 24 | 486 artigos |

Etapa 3: Seleção de estudos para revisão

Os artigos foram selecionados com base nos seguintes critérios de inclusão:

1. As crianças foram incluídas como participantes do estudo. Esse critério foi usado para verificar se o exame das visões e perspectivas das crianças foi realizado através da análise de seus próprios relatos.

2. Estudos empíricos, qualitativos. Hunt e Carnevale⁽⁹⁾ sugerem que, devido à natureza hermenêutica do conceito de experiência moral (por exemplo, o objetivo de entender um fenômeno específico através da interpretação dos diferentes aspectos que moldam as experiências das pessoas), os estudos sobre experiências morais devem ser principalmente qualitativos. Portanto, estudos qualitativos foram incluídos nesta análise para garantir a confirmação dos aspectos das experiências morais.

3. Estudos realizados no Brasil. Segundo Hunt e Carnevale⁽⁹⁾, o contexto social particular em que as experiências são vividas tem uma influência importante nas escolhas e preferências das pessoas. Portanto, as experiências morais de crianças com complexidade médica no Brasil terão características significativas, que devem ser abordadas nas particularidades do contexto sanitário brasileiro.

4. Artigos publicados em português, inglês e espanhol entre 1994 e 2018. O ano de 1994 foi escolhido em consideração à aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente pelo decreto 1.302, que declarou, pela primeira vez no Brasil, regime democrático, os direitos de todas as crianças em todo o país⁽¹²⁾.

A definição usada nesta análise para o termo "crianças" se baseou nas Convenções das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, que se refere a crianças como todos os menores de 0 a 17 anos de idade. A complexidade médica foi identificada pela combinação

das condições de saúde dos participantes com a definição de complexidade médica descrita por Cohen et al.⁽¹¹⁾, sendo "crianças que apresentam condições clínicas que exigem necessidades de cuidados de saúde, como atendimento médico, terapia especializada e necessidades educacionais, com alta utilização de recursos de saúde devido a condições crônicas ou limitações funcionais."

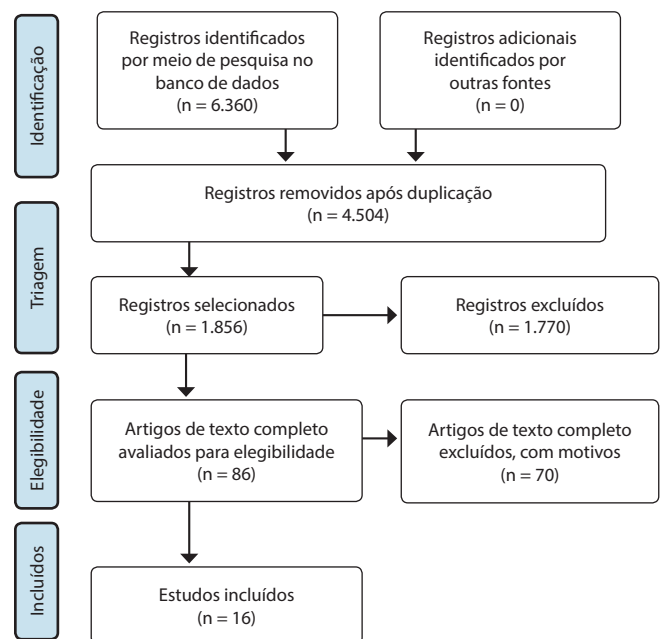


Figura 1 – Processo de identificação e inclusão de estudos – itens de relatório preferenciais para diagrama sistemático de análises sistemáticas e meta-análises (PRISMA)

A extensão PRISMA para revisões de escopo (PRISMA-ScR) foi utilizada para organizar o processo sistemático de inclusão de artigos na análise⁽¹³⁾. Os artigos selecionados para a análise foram selecionados por seus títulos, a fim de obter uma lista mais abrangente da literatura. Oitenta e seis artigos foram selecionados para leitura completa e triagem adicional quanto à relevância. Setenta artigos foram excluídos por relatarem as experiências das crianças por meio de dados coletados com os pais, incluírem pessoas com mais de 18 anos de idade na amostra ou não estarem focados nas experiências das crianças. Portanto, a seleção final incluiu 16 artigos. Todos os 16 artigos foram incluídos na revisão. A seleção dos artigos é apresentada em um fluxograma (Figura 1).

Etapa 4: mapeamento dos dados

As informações dos artigos selecionados foram organizadas para análise utilizando as seguintes categorias: autores, ano de publicação, condição médica da criança, objetivos do estudo, metodologia específica (por exemplo, como as vozes das crianças foram acessadas pelo estudo), resultados e interpretação dos estudos analisados (por exemplo, como as experiências morais das crianças estão sendo expressas pelo estudo) e temas relacionados aos resultados da análise. Informações completas sobre gráficos de dados são apresentadas na Quadro 2.

Etapa 5: coleta, resumo e relato dos resultados

Os artigos analisados nesta revisão foram inicialmente resumidos de acordo com as informações coletadas no gráfico de dados. A seguir, foi realizada uma análise temática utilizando o quadro de experiências morais para identificar temas relevantes, analisar e interpretar os dados. (Mesa 2). Após a varredura primária dos resumos dos artigos, percebemos que nenhum dos estudos conceituava explicitamente as experiências das crianças como experiências morais. No entanto, em todos os estudos retidos, observamos investigações de experiências moralmente relevantes das crianças. Por exemplo, houve declarações de pesquisadores que expressaram a importância de reconhecer as vozes das crianças em relação às experiências de saúde.

Por causa dessa falta de uso explícito da estrutura das experiências morais, para os fins desta análise, as experiências morais das crianças foram exploradas de maneira muito ampla e interpretadas principalmente por meio de expressões de experiências

“significativas”. Por significativo, nos referimos ao significado experiencial⁽¹⁴⁾ que as crianças atribuíram às suas experiências. Portanto, nossa análise se concentrou em demonstrar como os autores expressaram experiências morais de crianças com complexidade médica, através da identificação das experiências de saúde descritas que foram mais significativas para as crianças, abordando questões associadas às suas condições de saúde e noções do que é certo, justo e bom⁽⁹⁾. Em nossa análise, essas experiências foram descritas pelas situações nas quais as crianças foram capazes de expressar interpretações, preocupações e preferências relacionadas às suas complexas condições de saúde.

RESULTADOS

No total, 6.360 artigos foram recuperados do CINAHL (n=2.257 artigos), Medline (n=2.891), Embase Brazil (n=486) e Scopus (n=726). Após a remoção dos artigos duplicados e a aplicação dos critérios de inclusão, foram retidos 16 estudos para análise, entre os anos de 2000 e 2014. Em relação às condições médicas das crianças, os estudos exploraram as experiências de crianças vivendo com HIV (n=7), hemodiálise (n=2), câncer (n=2), anemia falciforme (n=1) e diabetes (n=4). A idade das crianças variou de 3 a 18 anos. Quinze estudos foram realizados por pesquisadores de enfermagem e um por médico. Os artigos foram publicados em português.

Os estudos usaram termos únicos para descrever as experiências de crianças com complexidade médica. A maioria dos termos utilizados tinha relação com as experiências diárias das crianças, isto é, como as crianças percebem suas vidas diárias dentro das perspectivas de suas condições clínicas. Os termos utilizados incluíram: escolhas, responsabilidades, significados que as crianças atribuem às suas condições, vivências de crianças, vivências sofridas durante um processo de adoecimento, percepção das crianças sobre o processo de adoecimento, entendimento das crianças sobre situações relacionadas à doença, as emoções das crianças, como angústia, e relatos das crianças sobre as implicações de suas condições. É importante ressaltar que os estudos não se concentraram principalmente nas experiências morais das crianças, demonstrando uma lacuna de pesquisa que será apresentada na seção de discussão deste artigo. Os dados dos estudos estão representados na Quadro 2, incluindo título, autores, ano de publicação, condição médica, idade da criança, objetivo, abordagem metodológica específica e resultados importantes.

Quadro 2 – Síntese dos resultados

| Título do artigo | Autores / Ano de publicação | Condição médica | Idade da criança | Objetivo | Abordagem metodológica específica | Resultados importantes |
|--|----------------------------------|-----------------|-----------------------------|---|--|--|
| A1. A voz das crianças que vivem com o HIV sobre as implicações da doença no seu dia a dia | Kuyava J & Pedro ENR. (2014) | HIV/AIDS | 11 a 12 anos | Determinar os efeitos do HIV/AIDS na vida diária de crianças infectadas pelo HIV. | Estudo descritivo exploratório realizado por meio de entrevistas semiestruturadas. | As crianças com HIV vivem situações complexas e com graves conflitos. No entanto, a infância é semelhante à de outras crianças sem a doença. |
| A2. Crianças com HIV/AIDS vivendo em abrigos sob a perspectiva da enfermagem humanística | Medeiros HMF & Motta MGC. (2008) | HIV/AIDS | Idade escolar (6 a 12 anos) | Compreender as experiências de crianças com HIV/AIDS em abrigos. | Fenomenologia realizada através de entrevistas não estruturadas sob a perspectiva da teoria humanística da enfermagem. | O brincar foi considerado uma atividade que sustentava os sentimentos de “normalidade” e interações sociais das crianças. |

Continua

Continuação do Quadro 2

| Título do artigo | Autores / Ano de publicação | Condição médica | Idade da criança | Objetivo | Abordagem metodológica específica | Resultados importantes |
|--|---|---------------------|------------------|--|--|--|
| A3. Criança com HIV/AIDS: percepções do tratamento antirretroviral | Motta MGC, Pedro ENR, Neves ET, et al. (2012) | HIV/AIDS | 5 a 10 anos | Desvelar as percepções e experiências de vida da criança em relação ao tratamento antirretroviral. | Estudo descritivo realizado por meio da dinâmica criativa de grupos sensíveis. | Os pais temem que a discriminação possa isolar os filhos; as crianças consideram os medicamentos uma coisa boa porque podem sair do hospital e ir para casa. |
| A4. Crianças vivendo com AIDS e suas experiências com terapia antirretroviral | Kuyava J, Pedro ENR & Botene DZA. (2012) | HIV/AIDS | 9 a 11 anos | Desvelar como as crianças que vivem com AIDS descrevem suas experiências com o tratamento antirretroviral. | Estudo descritivo exploratório, realizado por meio de grupos focais. | As crianças descreveram suas vidas como "normais" quando brincam e vão à escola; medicação é uma coisa boa porque eles não querem morrer; estigma sobre o HIV pode levar ao isolamento social e exclusão. |
| A5. Crescendo com HIV/AIDS: estudo sobre adolescentes com HIV/AIDS e seus cuidadores familiares | Lima AAA & Pedro ENR. (2008) | HIV/AIDS | 11 a 14 anos | Identificar como ocorre o processo do adolescente, na perspectiva dos adolescentes e suas famílias. | Estudo descritivo realizado através de entrevistas semiestruturadas. | As comparações de adolescentes com adolescentes "saudáveis" podem levar à vergonha, tristeza e sensação de isolamento. |
| A6. Adesão à terapia antirretroviral; experiências com escolares | Martins SS & Martins TSS. (2011) | HIV/AIDS | 6 a 11 anos | Descrever o processo de adesão dos escolares e identificar as situações que eles viveram que podem influenciar sua adesão à terapia antirretroviral. | Estudo descritivo, realizado através de entrevistas semiestruturadas. | O uso de medicamentos é uma coisa boa, porque sem eles eles precisam ir ao hospital; as crianças conhecem os efeitos colaterais do medicamento e as consequências de não aderir ao tratamento. |
| A7. O problema do sofrimento; percepções de adolescentes com câncer | Menossi MJ & Lima, RAGA. (2000) | Câncer | 12 a 17 anos | Identificar as principais causas de seu sofrimento, identificadas em entrevistas com os próprios pacientes. | Estudo descritivo exploratório, realizado por meio de entrevistas semiestruturadas | Medo da morte e isolamento por causa da necessidade frequente de hospitalização; o conhecimento sobre procedimentos de tratamento e saúde os ajuda a colaborar. |
| A8. Doença falciforme; comunicação curta sobre como as crianças expressam através dos jogos o que significa para elas terem a doença | Souza AAM, Ribeiro CA & Borba RIH. (2011) | Sickle cell disease | 3 a 12 anos | Compreender o significado da anemia falciforme em crianças entre 3 e 12 anos. | Teoria fundamentada nos dados, conduzida através de entrevistas | A dor e o sentimento de impotência diante da doença levam a sentimentos tristes e ao isolamento e exclusão social. |
| A9. Adolescentes em hemodiálise; estudo fenomenológico à luz do cuidado ético de enfermagem | Vieira, PR; Rodrigues, BRDR. (2007) | Hemodiálise | 12 a 18 anos | Compreender a experiência vivenciada por adolescentes em hemodiálise convencional. | Fenomenologia realizada através de entrevistas não estruturadas. | Ter aspirações futuras e manter atividades "normais" como brincar e ir à escola, foram descritas como situações que ajudam as crianças a enfrentar a doença e os sentimentos tristes de estar doente. |
| A10. Cotidiano de adolescentes com leucemia; o significado da quimioterapia | Jesus, LKR; Gonçalves, LLC. (2006) | Câncer | 10 a 18 anos | Revelar o significado da quimioterapia para adolescentes com leucemia. | Fenomenologia realizada através de entrevistas não estruturadas. | Modificações corporais como a alopecia, mudam a maneira como os adolescentes se percebem e afetam sua autoestima, com consequentes sentimentos de vergonha e isolamento; o tratamento médico foi descrito como uma coisa boa porque eles podem viver mais tempo. |
| A11. Vivendo com diabetes; a experiência como é contada pelas crianças | Moreira PL; Dupas G. (2006) | Diabetes | 7 a 14 anos | Compreender as experiências de crianças com a doença. | Teoria fundamentada nos dados conduzida através de entrevistas não estruturadas. | Mudanças rápidas na vida após o diagnóstico levam a sentimentos de tristeza e isolamento; medo de adoecer e morrer; restrições sobre alimentação e atividades levam a sentimentos de exclusão e isolamento; questionando "por que eu?" |

Continua

Continuação do Quadro 2

| Título do artigo | Autores / Ano de publicação | Condição médica | Idade da criança | Objetivo | Abordagem metodológica específica | Resultados importantes |
|---|--|-----------------------|------------------|---|--|--|
| A12. Experiência escolar de crianças com diabetes mellitus expressa por brinquedo terapêutica dramática | La Banca, RO, Monteiro, OO, Ribeiro, CA, Borba, RIH (2015) | Diabetes | 6 a 10 anos | Compreender a experiência de crianças em idade escolar através do Brinquedo Terapêutico Dramático. | Estudo descritivo qualitativo. | Sofrimento de criança com restrição alimentar. No entanto, eles descrevem um otimismo diante da doença, com considerações importantes para brincar como um sentimento de “normalidade”. O uso de medicamentos é bom, pois evita o adoecimento e hospitalização. |
| A13. Experiências de crianças e cuidadores brasileiros diante da recorrência do câncer | Arruda-Colli, MNF, Perina, EM, Santos, MA (2015) | Recorrência do câncer | 5 a 12 anos | Examinar as diferentes perspectivas das experiências das crianças e de seus cuidadores familiares no tratamento do câncer recidivado. | Sessões do Procedimento de Desenho e História analisadas através da análise de conteúdo. | As crianças evidenciaram que perceberam a ameaça e a incerteza, independentemente da idade ou do tipo de comunicação estabelecida, sobre a doença e o prognóstico. A percepção de ameaça estava presente nos relatos de todos os participantes, com experiências de fragilidade, abandono e solidão. |
| A14. Experiências de adolescentes diabéticos: uma abordagem fenomenológica | Cavini FL, Gonçalves KA, Cordeiro SM, Moreira, DS, Resck, ZMR (2016) | Diabetes | 12 a 18 anos | Desvendar os sentimentos e o significado de ser adolescente com diabetes mellitus tipo 1. | Entrevistas fenomenológicas. | O diagnóstico de diabetes tem impactos na vida das crianças em relação às limitações de vida por causa da doença. As crianças entendem as necessidades de mudar suas vidas para evitar o adoecimento. |
| A15. Experiências de adolescentes soropositivos para o HIV/AIDS: um estudo qualitativo | Galanoa, E, Turatob, ER, Delmasc, P, Côtéd,J, Gouveaa, AFTB, Succia, RCMS, Machadoa, DM (2016) | HIV/AIDS | 13 a 20 anos | Explorar os significados atribuídos pelos jovens a respeito de “viver como adolescente com HIV”. | Pesquisa qualitativa, realizada por meio de entrevistas com perguntas abertas. | Os participantes optaram por não divulgar seu diagnóstico de HIV a outras pessoas, a fim de evitar discriminação e medo de abandono por preconceito. A divulgação do diagnóstico cria um sentimento de “ser diferente”. Além da doença, existe um sentimento de “ser normal” quando eles podem compartilhar as mesmas atividades com pessoas que não têm a doença. |
| A16. Crianças e adolescentes vivendo com diabetes e doença celíaca | Brancaaglioni BCA, Rodrigues GC, Damião EBC, Queiroz MS, Nery M. (2016) | Diabetes | 9 a 18 anos | Compreender a experiência de crianças e adolescentes vivendo com diabetes tipo 1 e doença celíaca. | Estudo exploratório-descritivo qualitativo. | As crianças descreveram sentimentos de ter uma vida “normal” quando podem participar de atividades e brincar com outras crianças na escola. O apoio da família pode ajudar a superar os desafios diários. |

DISCUSSÃO

Em relação aos resultados dos estudos selecionados, foram identificados quatro temas relacionados às experiências morais das crianças: ser “normal”; isolamento social e estigma; angústia existencial: medo e solidão; e benefícios além da doença: valorizando os fins. Para maior clareza, separamos as experiências morais das crianças em temas únicos, mas pela complexidade de suas vidas cotidianas, os aspectos das experiências das crianças descritos nesses temas podem se sobrepor. Os temas são apresentados na discussão a seguir. Os temas, artigos selecionados e problemas de saúde específicos estão apresentados na Quadro 3.

Quadro 3 – Temas

| Tema | Artigo | Condições de saúde |
|--|---|---------------------------------------|
| Sendo “normal” | A1; A2; A4; A9; A12; A16; A15 | HIV/AIDS; Anemia Falciforme; Diabetes |
| Isolamento social e estigma | A1; A3; A4; A5; A6; A7; A8; A10; A13; A15 | HIV/AIDS; Anemia Falciforme; Câncer |
| Angústia existencial: morte e solidão | A7; A8; A10; A11; A13 | Câncer; HIV; Diabetes |
| Benefícios além da doença: valorizando os fins | A3; A4; A6; A7; A9; A10; A11; A12; A13; A14 | HIV/AIDS; Câncer; Diabetes |

Sendo “normal”

Nos estudos analisados, crianças com complexidade médica demonstraram capacidade de refletir e valorizar suas experiências em relação aos sentimentos de normalidade (A16; A15; A9; A4; A2). Os aspectos normais foram expressos pelos estudos, como as possibilidades de ter desejos futuros, ir à escola, ter amigos e brincar. Estudos (A16; A15; A9; A4; A2) demonstraram que as crianças consideram suas vidas normais quando se sentem capazes de fazer o que outras crianças podem fazer, apesar de suas limitações. Além disso, as crianças descreveram as famílias e os prestadores de cuidados de saúde como tendo um papel importante na manutenção de sua ‘normalidade’, promovendo atividades que podem impedir seu isolamento (A16; A9; A4; A2).

A complexa relação entre crianças e famílias foi descrita nos artigos, com implicações importantes para as experiências morais das crianças. Os valores sociais transmitidos às crianças pelos pais e cuidadores foram destacados como aspectos importantes para promover o sentimento de normalidade em suas vidas. Esses valores foram associados aos medos das famílias de discriminação e preconceito, que levaram a um comportamento protetor que poderia isolar as crianças. Por exemplo, artigos relataram que os pais não permitiam que seus filhos participassem de atividades de lazer na escola. As narrativas das crianças expressaram sua percepção de implicações menos negativas de sua condição de saúde quando puderam adotar ações habituais como outras crianças em seu ambiente social, promovendo sentimentos de ‘ser normal’ (A1; A15; A16).

Isolamento social e estigma

Os artigos demonstraram a capacidade das crianças de conhecer e articular preocupações e experiências significativas em situações relacionadas ao seu estado de saúde, como isolamento e discriminação (A5; A7). Embora os autores não tenham relatado explicitamente as escolhas das crianças como morais, seus estudos ilustraram como as crianças poderiam valorizar suas próprias experiências vividas, bem como sua capacidade de entender experiências significativas.

Sentimentos negativos como discriminação, preconceito e tristeza, foram associados às implicações de ter uma condição clínica complexa que exigia cuidados constantes, hospitalizações e medicamentos, e impediam a criança de interagir com outras pessoas (A7; A5). Os artigos relataram que o estigma de ter uma doença com risco de vida, como HIV ou câncer, levou as crianças ao isolamento, causando sentimentos de solidão e tristeza (A7; A5).

Alterações corporais causadas por quimioterapia, como alopecia (A7) ou por lidar com uma condição estigmatizada como o HIV (A5), refletiram negativamente na autoidentidade das crianças, criando consequentemente incertezas sobre seu futuro, angústia e isolamento dos outros (A7; A5). Menossi e Lima (A7) descreveram que os adolescentes optaram por evitar a escola por sentirem vergonha da perda de cabelo. Os participantes também descreveram sentimentos negativos resultantes da impossibilidade de ter um relacionamento romântico ‘normal’ por causa de sua condição de saúde (A15; A7; A5).

As crianças optaram por não socializar com os outros ou não ir à escola para evitar a sensação de ser diferente dos amigos e a

discriminação (A15; A6). Além disso, as crianças foram isoladas de outras pessoas durante as atividades escolares porque se sentiram incapazes de realizar as atividades da mesma maneira que as outras. Crescer e se desenvolver com uma doença complexa foi considerado um fardo para as crianças nesses casos (A15; A10; A8; A6).

Alguns artigos (A6; A4; A3; A1) ilustram como as famílias prestam cuidados focados em proteger seus filhos da discriminação. Por exemplo, os pais organizaram os horários para tomar medicamentos quando a criança estava em casa, para impedir que outras pessoas soubessem de sua condição (A6; A4; A3; A1). As crianças sentiram medo de expor seu diagnóstico a seus pares porque temiam ser rotuladas e intimidadas (A6; A4; A3; A1). Manter o diagnóstico não revelado da criança foi considerado por alguns pais como uma maneira de proteger seus filhos do preconceito. Os pais criaram histórias como “pequenos animais brigando dentro do estômago da criança” (A6) ou usaram uma condição substituta, como problemas no sistema ósseo, para justificar a necessidade de medicamentos (A1).

Angústia existencial: morte e solidão

Os artigos relataram a expressão de sofrimento existencial das crianças sobre suas condições complexas (A13; A11; A8; A7). As crianças questionaram os motivos pelos quais a doença complicada lhes estava acontecendo (A13; A11; A8; A7), quais eram as implicações para suas vidas futuras (A13), buscaram justificativas para a doença (A13; A11) e temiam estar sozinhas e morrendo (A13; A11).

Experiências de tristeza com os efeitos colaterais desconfortáveis dos medicamentos (A13; A11), as frequentes internações, com consequente quebra de suas rotinas diárias (A13), solidão e distância da família e dos amigos (A7) foram descritas negativamente por essas crianças. A internação foi vista como necessária por algumas crianças, devido à complexidade do tratamento (A11; A7). Os sentimentos de solidão eram constantes durante as internações por causa do desapego das pessoas de quem gostavam, além do medo de ficar só no hospital (A11; A8; A7).

As reflexões das crianças sobre a possibilidade de morrer demonstraram seu sofrimento existencial por suas vidas estarem ameaçadas por uma doença (A13). O medo da morte e a percepção de ser jovem demais para morrer criaram sentimentos de ansiedade e tristeza. As crianças também se sentiram impotentes em relação à morte, e seu medo aumentou quando outras crianças da ala, como um amigo, morreram (A10).

Benefícios além da doença: valorizando os fins

Estudos mostraram que meios ou estratégias desagradáveis, como o uso de medicamentos, eram aceitos pelas crianças, considerando os bons resultados proporcionados. Exemplos de resultados positivos descritos pelas crianças incluíram possibilidades de aliviar a dor, permanecer vivo, curar, sentir-se saudável, voltar para casa e poder ir à escola e brincar. Todas essas situações foram descritas pelos autores como implicações positivas, que ajudaram as crianças a lidar com experiências negativas, como gosto desagradável dos medicamentos, efeitos colaterais e procedimentos dolorosos para a saúde (A14; A12; A11; A10; A9; A7; A6; A4 A3). Assim, as crianças demonstraram capacidade de deliberar sobre situações significativas e refletir sobre suas experiências em saúde (A9; A7; A6; A4; A3).

Estudos com crianças vivendo com HIV destacaram suas experiências em relação ao tratamento antirretroviral. Essas experiências variaram de sentimentos negativos relacionados a desconfortos causados pelos efeitos colaterais desses medicamentos, discriminação e medo da morte (A4), a sentimentos positivos de permanecer vivo e evitar hospitalização e morte (A9; A7; A6; A3). Nessas situações, as crianças conseguiram demonstrar que algo ruim (uso de medicamentos) se justificava em relação a algo bom (permanecer vivo). Essa situação aumentou a adesão ao tratamento (A12; A6; A4; A3).

As experiências de saúde de crianças com câncer incluíram dificuldades em relação à internação e ao quadro clínico, como dor física e estar só (A7). Além de tais problemas, as crianças descreveram as possibilidades de diminuir o sofrimento e a cura decorrentes de seus cuidados médicos e hospitalizações. Esse entendimento sobre os bons fins do processo de quimioterapia e hospitalização fez com que as crianças cooperassem com as práticas de saúde e aceitassem melhor o tratamento (A10; A7).

Limitações do estudo

Este estudo apresentou limitações, considerando o uso de artigos escritos apenas nos idiomas português e inglês. Outra limitação foi a realização da revisão em um ambiente limitado em relação às perspectivas brasileiras sobre as experiências morais das crianças. Além disso, entendemos o Brasil como um país vasto e com muitas diferenças culturais, sociais e econômicas, portanto, não incluir informações sobre a região específica do Brasil onde os pesquisadores realizaram esses estudos foi outra limitação. Embora tenhamos fornecido uma reflexão importante sobre as perspectivas do brasileiro, não podemos prever como os resultados se traduziriam em diferentes contextos. Para finalizar, a seleção e a triagem dos artigos finais incluídos na análise foram realizadas por apenas um revisor, constituindo uma limitação adicional a este estudo.

Contribuições para pesquisas relacionadas à saúde

As evidências sintetizadas nesta revisão são um primeiro passo no desenvolvimento de pesquisas relacionadas à vida moral de crianças com complexidade médica e como os diferentes contextos sociais moldam essas experiências. Os resultados mostraram a importância de entender as experiências das crianças em relação às suas próprias visões e interpretações, a fim de prestar cuidados que possam atender às suas necessidades. Além disso, sugerimos o uso de uma estrutura mais explícita para abordar as preocupações morais de crianças com complexidade médica e promover o entendimento de suas preferências. Essa estrutura pode orientar pesquisadores de saúde, e outros pesquisadores de perspectivas interdisciplinares com a obtenção e entendimento das visões, valores e interpretações das crianças.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As evidências sobre as experiências morais de crianças com complexidade médica na pesquisa brasileira em saúde são limitadas. Apesar disso, nossa análise encontrou muitos relatos moralmente relevantes nessa literatura. Os pesquisadores consideraram as crianças como participantes de seus estudos e interagiram com a análise das experiências vividas por elas por meio das próprias vozes das crianças. Esses estudos também enfatizaram a importância de dar espaço para as crianças exibirem suas experiências. Em seus relatos, elas demonstraram capacidade de refletir sobre questões morais relacionadas ao processo de adoecer, conversando sobre assuntos complexos, como estigma, solidão e medo da morte.

Embora os estudos descrevessem relatos moralmente relevantes de crianças com complexidade médica, nenhum dos artigos apresentou uma estrutura clara para abordar as experiências das crianças. As estruturas utilizadas vieram principalmente da pesquisa em enfermagem e da pesquisa qualitativa em geral.

Os estudos identificados se concentraram principalmente nas experiências das crianças em relação ao processo de adoecimento em uma abordagem ampla. Assim, o conhecimento sobre as implicações morais das experiências em saúde de crianças com complexidade médica ainda é restrito na literatura brasileira relacionada à saúde. Mais trabalhos são necessários para abordar as preocupações morais sobre a vida de crianças com complexidade médica, através do desenvolvimento de estudos usando uma conceitualização explícita de experiências morais.

Outra lacuna de pesquisa encontrada em nossa análise foi o escopo interdisciplinar limitado da literatura analisada. Em nossa análise, 15 dos 16 artigos eram estudos de enfermagem. Portanto, sugerimos o desenvolvimento de futuras pesquisas interdisciplinares para melhorar a pesquisa em saúde e as práticas de assistência médica, e descobrir as visões das crianças sobre questões morais sob múltiplas perspectivas. Espera-se que essa exploração de experiências morais de crianças com complexidade médica no Brasil estimule o interesse de pesquisadores de diversas áreas disciplinares em compreender e explorar essa importante dimensão do cuidado infantil.

FOMENTO

Os autores divulgam o recebimento do apoio financeiro da Bolsa de Doutorado em Cuidados Paliativos Pediátricos McGill McCutcheon, 2015-2016, para pesquisa, autoria e/ou publicação deste artigo.

AGRADECIMENTO

Os autores gostariam de agradecer à bibliotecária de enfermagem Francesca Frati, que gentilmente colaborou no desenvolvimento da estratégia de busca para esta revisão.

REFERÊNCIAS

1. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2012;127(3): 529-538. doi: 10.1542/peds.2010-0910

2. Pediatric Complex Care Association. Children and young adults with medical complexity: Serving an emerging population. [Internet]. 2016 [cited 2019 Feb 5]. Available at: <http://pediatriccomplexcare.org/wp-content/uploads/2016/03/PCCA-CMSWhitePaper012716.pdf>
 3. Miranda AMD, Cunha DIB, Gomes SMF. The influence of technology in newborn survival of extremely premature infants with very low weight: integrative review. *Rev Min Enferm.* 2010;14(3):435-442. doi: 10.1590/1518-9342.2010000300019
 4. Neves ET, Silveira AD, Arruê AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Network of care of children with special health care needs. *Texto Contexto Enferm.* 2015;24(2):399-406. doi: 10.1590/0104-07072015003010013
 5. Montreuil M, Noronha C, Floriani N, Carnevale FA. Children's moral agency: an interdisciplinary scoping review. *J Childhood Stud.* 2018;43(2):7-30. doi: 10.18357/jcsv43i2.18575
 6. Bubadué RDM, Cabral IE, Carnevale F, Asensi FD. Normative analysis of the voice of children in Brazilian child protection legislation. *Rev Gaúcha Enferm.* 2016;37(4):e58018. doi: 10.1590/1983-1447.2016.04.58018
 7. Carnevale FA, Campbell A, Collin-Vezina D, et al. Interdisciplinary studies of childhood ethics: Developing a new field of inquiry. *Children Soc.* 2015;29(6):511-523. doi: 10.1111/chso.12063
 8. Montreuil M, Carnevale FA. Participatory hermeneutic ethnography: A methodological framework for health ethics research with children. *Qual Health Res.* 2018;28(7):1135-44. doi: 10.1177/1049732318757489
 9. Hunt MR, Carnevale FA. Moral experience: A framework for bioethics research. *J Med Ethics.* 2011;37(11):658-662. doi: 10.1136/jme.2010.039008
 10. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol.* 2005;8(1):19-32. doi: 10.1080/1364557032000119616
 11. Peterson J, Pearce PF, Ferguson LA, Langford CA. Understanding scoping reviews: Definition, purpose, and process. *J Am Assoc Nurse Pract.* 2017;29(1):12-16. doi: 10.1002/2327-6924.12380
 12. Araújo JP, Silva RMM, Collet N, Neves ET, Oliveira TBRG, Viera CS. History of the child's health: conquers, policies and perspectives. *Rev Bras Enferm.* 2014;67(6):1000-7. doi: 10.1590/0034-7167.2014670620
 13. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med.* 2018;169(7):467-73. doi: 10.7326/M18-0850
 14. Carnevale FA. Charles Taylor, hermeneutics and social imaginaries: a framework for ethics research. *Nurs Philos.* 2013;14(2):86-95. doi: 10.1111/j.1466-769X.2012.00547x
-