



**INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL EM CRIANÇA COM ATROFIA MUSCULAR
ESPINHAL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UM RELATO DE CASO**

**OCCUPATIONAL THERAPY INTERVENTION IN A CHILD WITH SPINAL MUSCULAR ATROPHY
IN THE HOSPITAL CONTEXT: A CASE REPORT**

**INTERVENCIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL EN UN NIÑO CON ATROFIA MUSCULAR
ESPINAL EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO: UN INFORME DE CASO**

Iali Danielly Belai Bonetti¹, Verônica Borges Kappel²

e453130

<https://doi.org/10.47820/recima21.v4i5.3130>

PUBLICADO: 05/2023

RESUMO

Introdução: Os cuidados paliativos em pediatria são importantes quando disponibilizados precocemente, preservando a vida, a autonomia do paciente e familiares, tratando crianças que passam por uma situação de doença avançada, progressiva ou crônica. A atuação da terapia ocupacional em cuidados paliativos, contribui na busca de manutenção do sentido da vida, possibilitando vivências prazerosas através do brincar, da autonomia, construindo o cotidiano. **Objetivo:** Relatar as experiências vivenciadas pela residente e terapeuta ocupacional acerca do cuidado com uma criança de 9 anos com o diagnóstico de atrofia muscular espinhal (AME) tipo 1, em um hospital de clínicas do estado de Minas Gerais, Brasil. **Método:** Trata-se de um relato de caso, elaborado mediante atendimentos terapêuticos ocupacionais no contexto hospitalar com uma criança do sexo feminino. **Resultados e discussão:** Durante o processo de intervenção buscou-se a criação de vínculo terapêutico com a criança e seus cuidadores, foi realizada a introdução de imagens para composição de prancha de comunicação e atendimentos terapêuticos ocupacionais através do protocolo de estimulação sensorial. Através da comunicação alternativa aumentativa (CAA) e brincar no leito, a criança interagia por meio de olhares, emissão de sons e discretas movimentações em membros superiores (MMSS) e inferiores (MMII). **Considerações:** Ficou evidente a importância do papel do terapeuta ocupacional na melhora da qualidade de vida da criança, favorecendo sua autonomia, especialmente através da utilização de práticas voltadas para os cuidados paliativos, para a comunicação alternativa aumentativa e a estimulação sensorial.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos. Pediatria. Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care in pediatrics is important when available early, preserving life, patient and family autonomy, treating children who go through a situation of advanced, progressive or chronic disease. The performance of occupational therapy in palliative care contributes to the search for maintaining the meaning of life, enabling pleasurable experiences through play, autonomy, building daily life. **Objective:** To report the experiences of the resident and occupational therapist regarding the care of a 9-year-old child diagnosed with spinal muscular atrophy (SMA) type 1, in a clinical hospital in the state of Minas Gerais, Brazil. **Method:** This is a case report, elaborated through occupational therapeutic care in the hospital context with a female child. **Results and discussion:** During the intervention process it was sought to create a therapeutic bond with the child and their caregivers, the introduction of images for the composition of the communication board and occupational therapeutic care through the sensory stimulation protocol. Through alternative augmentative communication

¹ Graduada em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM). Especialista em Saúde da Criança e do Adolescente (UFTM). Terapeuta Ocupacional na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) na cidade de Conquista-MG, na Clínica Vida na cidade de Uberaba-MG e na Clínica Valladares Odonto e Saúde na cidade de Sacramento-MG. Terapeuta Ocupacional na Clínica Desenvolver em Uberlândia-MG.

² Universidade Federal do Triângulo Mineiro.



RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL EM CRIANÇA COM ATROFIA MUSCULAR
ESPINHAL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UM RELATO DE CASO
Iali Danielly Belai Bonetti, Verônica Borges Kappel

(AAC) and playing in bed, the child interacted through looks, emission of sounds and discrete movements in the upper limbs (MMSS) and lower limbs (LLLL). Considerations: It was evident the importance of the role of the occupational therapist in improving the quality of life of the child, favoring their autonomy, especially through the use of practices focused on palliative care, alternative augmentative communication and sensory stimulation.

KEYWORDS: Palliative Care. Pediatrics. Occupational Therapy.

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos en pediatría son importantes cuando se dispone de ellos temprano, preservando la autonomía de la vida, del paciente y de la familia, tratando a los niños que atraviesan una situación de enfermedad avanzada, progresiva o crónica. La realización de la terapia ocupacional en cuidados paliativos contribuye a la búsqueda de mantener el sentido de la vida, posibilitando experiencias placenteras a través del juego, la autonomía, la construcción de la vida cotidiana. **Objetivo:** Relatar las experiencias del residente y terapeuta ocupacional sobre el cuidado de un niño de 9 años diagnosticado de atrofia muscular espinal (AME) tipo 1, en un hospital clínico del estado de Minas Gerais, Brasil. **Método:** Se trata de un relato de caso, elaborado a través de la atención terapéutica ocupacional en el contexto hospitalario con un niño de la niña. **Resultados y discusión:** Durante el proceso de intervención se buscó crear un vínculo terapéutico con el niño y sus cuidadores, se realizó la introducción de imágenes para la composición del tablero de comunicación y la atención terapéutica ocupacional a través del protocolo de estimulación sensorial. A través de la comunicación aumentativa alternativa (CAA) y el juego en la cama, el niño interactuó a través de miradas, emisión de sonidos y movimientos discretos en las extremidades superiores (MMSS) y miembros inferiores (LLLL). **Consideraciones:** Se evidenció la importancia del papel del terapeuta ocupacional en la mejora de la calidad de vida del niño, favoreciendo su autonomía, especialmente a través del uso de prácticas centradas en cuidados paliativos, comunicación aumentativa alternativa y estimulación sensorial.

PALABRAS CLAVE: Cuidados Paliativos. Pediatría. Terapia ocupacional.

INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicada em 1990 e revisada em 2002 e 2017, os cuidados paliativos são indicados para todos os pacientes e familiares, de qualquer idade, diagnóstico, prognóstico e momento da doença, caracterizando-se como uma atuação que aperfeiçoa a qualidade de vida de pessoas que passam por doenças desafiadoras, aliviando e prevenindo, através de avaliação apropriada, identificação e tratamento, os problemas psicossociais, espirituais e físicos (ARAÚJO; GONÇALO; CAZEIRO, 2018).

Como princípios dos cuidados paliativos o alívio da dor e processos desagradáveis, a morte deve ser encarada como um processo natural, não a acelerando, nem a adiando; à disponibilização de suporte para o paciente viver ativamente, além do suporte para os familiares no processo da doença e do luto; o início precoce dos cuidados, entre outros (BIASIBETTI *et al.*, 2019).

Desse modo, os cuidados paliativos em pediatria são pertinentes e mais vantajosos quando disponibilizados precocemente, simultaneamente com outras terapêuticas lúdicas, como através da utilização dos jogos, mantendo a beneficência, preservando a vida, a autonomia do paciente e familiares, detectando, prevenindo e tratando crianças que passam por uma situação de doença avançada, progressiva ou crônica, seus familiares e equipe (BOTELHO, 2019).



RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL EM CRIANÇA COM ATROFIA MUSCULAR
ESPINHAL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UM RELATO DE CASO
Iali Danielly Belai Bonetti, Verônica Borges Kappel

Para as crianças hospitalizadas, o processo de internação hospitalar pode ser muito complexo e afetá-las de diversas formas gerando ansiedade, estresse, angústias, insegurança, solidão, medo, já que ocorrem tratamentos desconfortáveis, dolorosos e uma ruptura na rotina dessas crianças (DELLA BARBA, 2020).

A terapia ocupacional é uma profissão que direciona suas ações para a rotina, cotidiano e ocupações significativas do paciente que afetam seu desempenho ocupacional e sua qualidade de vida, sendo atividades de vida diária, autocuidado, lazer, brincar, entre outras (SARMENTO, 2014).

Pesquisas destacam que a terapia ocupacional no contexto hospitalar é importante, pois diminui a desorganização da vida cotidiana no processo de hospitalização, atuando na rotina hospitalar, se relaciona com a equipe, desenvolve práticas relacionadas as atividades de vida diária (AVDs), confecciona tecnologia assistiva, reinsere o indivíduo na sociedade mediante o processo de alta, orienta a família, resgata atividades significativas durante a hospitalização, entre outros (SILVA; ZELINSKI; PEREIRA, 2022; SANTOS *et al.*, 2018).

A atuação da terapia ocupacional em cuidados paliativos, especialmente na infância, é de extrema importância e não deve ocorrer de modo tardio, já que contribui em uma gama de ações, podendo qualificar e auxiliar no desempenho ocupacional, na busca de manutenção do sentido da vida ativa, vivências prazerosas através do brincar e autonomia. Em relação ao estágio de finitude é significativo deixar construções solidificadas aos cuidadores proporcionando conforto para o paciente e seus familiares (ARAÚJO; GONÇALO; CAZEIRO, 2018).

Em vista do exposto acima, este trabalho mostra-se relevante para a literatura científica porque incorpora o olhar da terapia ocupacional para uma experiência vivenciada em cuidados paliativos de uma criança e direciona suas ações para além da oncologia, muito frequente nos achados científicos (YAMASAKI; BOMBARDA, 2022; SILVA; ZELINSKI; PEREIRA, 2022; NASCIMENTO *et al.*, 2020). Além disso, este trabalho enseja outros profissionais da terapia ocupacional a refletirem sobre suas práticas em cuidados paliativos, além de contribuir para o cuidado integral e humanizado das crianças hospitalizadas. Portanto, este estudo objetivou relatar a experiência vivenciada pela residente e terapeuta ocupacional acerca do cuidado com uma criança de nove anos com o diagnóstico de atrofia muscular espinhal (AME) tipo 1, em um hospital de clínicas do estado de Minas Gerais, Brasil.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, do tipo relato de caso, elaborado mediante atendimento terapêutico ocupacional no contexto hospitalar. A criança faz acompanhamento terapêutico ocupacional no hospital de clínicas de um município do interior de Minas Gerais, no qual busca o atendimento de Terapia Ocupacional por encaminhamento. A residente em questão trabalhou neste setor e, por isso, realizou o acompanhamento da criança.



RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL EM CRIANÇA COM ATROFIA MUSCULAR
ESPINHAL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UM RELATO DE CASO
Iali Danielly Belai Bonetti, Verônica Borges Kappel

Inicialmente, foi aplicada a Avaliação Funcional Status Scale (FSS) para coletar o estado mental, funcionalidade sensorial, comunicação, funcionamento motor, alimentação, estado respiratório. Nesta escala cada domínio é pontuado de 1 ponto (normal) a 5 pontos (disfunção muito severa). A pontuação total varia de 6 a 30 pontos e pontuações menores indicam melhor funcionalidade. A pontuação global da FSS é categorizada em: 6-7, adequada; 8-9, disfunção leve; 10-15, disfunção moderada; 16-21, disfunção grave; e mais de 21 pontos, disfunção muito grave. Foi também aplicada a Medida de Independência Funcional para Crianças (WEE FIM) a fim de se coletar atividades de múltiplas áreas: autocuidado, mobilidade/transferências, controle de esfíncteres, locomoção, comunicação e interação social (ALMOHALHA, 2018).

Para contribuir e organizar as informações colhidas durante as intervenções, que complementam os dados obtidos, foi utilizado diário de campo e as evoluções diárias em prontuário. As intervenções foram desenvolvidas durante o período de abril de 2021 a fevereiro de 2022, totalizando 61 sessões de aproximadamente 30 minutos cada uma, realizadas duas vezes por semana.

O caso consiste em uma criança do sexo feminino, de nove anos, natural e procedente do município do interior de Minas Gerais, Brasil, com o diagnóstico de atrofia muscular espinhal tipo 1, deu entrada em 25/07/2013 no hospital de clínicas, tendo realizado traqueostomia, troca de cânula traqueal e botox, permanecendo internada até o momento da elaboração deste artigo. Criança apresenta atraso no desenvolvimento global, inclusive da fala, sendo não verbal.

A atrofia muscular espinhal (AME) é uma doença neurodegenerativa grave, possui como sinal clínico característico a hipotonia muscular, tendo início geralmente nos membros superiores e posteriormente atingindo os membros inferiores e os músculos bulbares. Surge também a paresia, amiotrofia, arreflexia e fasciculações na medida que a doença vai evoluindo (VERRI *et al.*, 2019).

A AME pode ser classificada em quatro tipos: I, II, III e IV. A deste relato de caso caracteriza-se como AME tipo I ou Werdnig-Hoffmann, na qual altera as fases do desenvolvimento motor da criança, sendo o primeiro sintoma a atrofia, já que a criança não consegue se manter sentada, sustentar o pescoço antes dos 6 meses de vida, podendo levar a óbito antes dos dois anos de idade, devido à insuficiência respiratória, caso não seja disponibilizada a ventilação mecânica (VERRI *et al.*, 2019).

Ao longo do processo terapêutico foram utilizadas técnicas de posicionamento, estimulação sensorial e motora, utilização de órteses e orientações. Essas ações foram escolhidas devido as avaliações feitas, a condição clínica da criança, além da necessidade de orientação da mãe para que compreendesse as demandas da filha e fosse acolhida em seus sentimentos no decorrer de cada sessão.



RESULTADOS E DISCUSSÃO

No que diz respeito a avaliação FSS, o escore da criança foi de disfunção muito grave, em relação à avaliação WEE FIM, a criança possui dependente total, recebe dieta gastrostomia (GTT) e todas as atividades de autocuidado eram realizadas no leito.

Buscou-se, no primeiro atendimento, o acolhimento, além das respectivas avaliações, como a avaliação físico-funcional, resultando em atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (ADNPM), além do desvio de interfalangeanas distais (IFS) do 2º dedo em membro superior esquerdo (MSE) apresentando deformidades e limitações em membros inferiores (MMII).

A criança já tinha iniciado o tratamento de terapia ocupacional utilizando órteses de posicionamento ventral de punho e dedos nos membros superiores (MMSS). Embora a órtese que a criança utilizava não tivesse sido confeccionada pela terapeuta ocupacional, Santos e colaboradores relataram sobre a importância dos profissionais que trabalham nessa área, especialmente do terapeuta ocupacional, afirmando seu domínio para a realização de AVDs, treino de função manual, prescrição e escolha dos dispositivos (órteses), treinando-os a usá-los de forma adequada e incluindo-os efetivamente na rotina diária (SANTOS *et al.*, 2018).

Existem diversos métodos, recursos e abordagens de intervenção terapêutica que buscam minimizar dificuldades e facilitar a funcionalidade, dentre elas, os recursos da Tecnologia Assistiva (TA), tais como as órteses. Elas apresentam a função de manter/promover a amplitude de movimento articular, substituir ou aumentar a função, prevenir ou corrigir deformidades, oferecer repouso articular e reduzir a dor. Por outro lado, este estudo apontou que os cuidadores consideram que as órteses geram dor e incômodo pelo calor excessivo produzido pelo equipamento, mesmo que o dispositivo minimize os prejuízos motores, previna deformidades esqueléticas, processos inflamatórios e dolorosos (AMB, 2021).

Durante o processo de intervenção buscou-se a criação de vínculo terapêutico com a criança e seus cuidadores, facilitando o envolvimento no tratamento oferecido. Foi realizada a introdução de imagens para composição de prancha de comunicação através de cantigas infantis, narrativas da Mônica e brincadeira, com o objetivo de estimular a comunicação não verbal através do contato visual para reconhecimento do “sim”, “não” e lazer.

As músicas utilizadas durante as intervenções foram o sapo não lava o pé; caranguejo peixe é; borboletinha; se eu fosse um peixinho. A brincadeira foi vivo/morto e, juntamente com a narrativa da Mônica, foram identificadas palavras chaves, além de serem selecionadas imagens universais que representassem essas palavras para compor a prancha de comunicação, feita em um caderno.

A introdução do “sim” foi por meio de focalização na terapeuta e do “não”, foi por meio de uma figura na prancha de comunicação. No primeiro momento a prancha foi construída em forma de caderno com as músicas e a narrativa da Mônica, em forma de figuras pictográficas. Em seguida, a prancha se deu por meio de uma folha A4 constando o “sim” e “não” em plano inclinado, sendo significativas e necessárias para a comunicação da criança e sua interação com as pessoas.



RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL EM CRIANÇA COM ATROFIA MUSCULAR
ESPINHAL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UM RELATO DE CASO
Iali Danielly Belai Bonetti, Verônica Borges Kappel

A comunicação suplementar alternativa (CSA) é uma das especialidades da Terapia Ocupacional na qual ocupação é o foco central do trabalho, sendo o meio de reconhecimento social da pessoa. Para a construção de sua identidade, as atividades que o sujeito realiza são fundamentais, sendo que qualquer alteração nesse desempenho ocupacional interfere no processo saúde-doença. Dessa forma, o papel do terapeuta ocupacional é reinserir as crianças em ocupações significativas para sua vida de forma mais funcional e autônoma possível (SARMENTO, 2014).

Para a prescrição adequada dos recursos de Comunicação Alternativa Aumentativa (CAA), além da própria viabilidade do seu uso na unidade na qual o paciente está internado, a condição de saúde e as comorbidades devem ser consideradas. Nesse panorama, os terapeutas ocupacionais são profissionais habilitados para avaliar as funções e as atividades dos pacientes, bem como os contextos e os ambientes em que eles estão inseridos para orientá-los, instruir seus familiares/cuidadores e a equipe assistencial em relação à aplicabilidade dos recursos de CAA (MERLEAU-PONTY, 2007).

Foram realizados atendimentos terapêuticos ocupacionais através do protocolo de estimulação sensorial como: massagem em MMSS: braço, com rotação interna; antebraço, com rotação externa; MMII: coxa, com rotação externa; perna, com rotação interna; co-contracção: MMSS, com ombro, cotovelo, punho; MMII: joelho, tornozelo; alongamento: MMSS, com punho, peitoral, tríceps; MMII: ísquios, panteflexores; tátil: vibração; função manual através de rolo na mão, chocalho, mãos na linha média, alcance, objetivando estimulação sensorial, função motora e tátil vibratória (BOTELHO, 2019).

Várias foram as ações desenvolvidas pela terapia ocupacional, destas ações 55 estiveram relacionadas ao protocolo de estimulação sensorial com a criança. Em meio a esta diversidade de ações desenvolvidas foram aproximadamente 6 relacionados a comunicação alternativa aumentativa (CAA), 45 ao estímulo do brincar no leito e 35 orientações.

Em relação as ações através de CAA e brincar no leito, a criança interagia por meio de olhares, emissão de sons e discretas movimentações em MMSS e MMII. Os sistemas sensoriais, quando incluídos de forma exitosa, proporcionam um adequado processamento sensorial, por meio de aspectos psíquicos, cognitivos, motores, sociais, expandem as capacidades para interligarem-se com o meio e atingirem habilidades em todas as áreas de desempenho. A probabilidade de integrar as sensações corporais com as referências provenientes do meio externo e do Sistema Nervoso Central prepara o sujeito para responder de forma apropriada aos estímulos recebidos, identificando um processamento sensorial apropriado (WHO, 2002).

A percepção é o cenário sobre o qual todos os atos se destacam. A percepção possui relevância na aprendizagem pois oferece a estruturação para as demais experiências, sendo por meio da percepção que o sujeito organiza e interpreta os estímulos sensoriais para atribuir significado ao ambiente externo, além de resgatar sua identidade (IRENO *et al.*, 2019).



RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL EM CRIANÇA COM ATROFIA MUSCULAR
ESPINHAL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UM RELATO DE CASO
Iali Danielly Belai Bonetti, Verônica Borges Kappel

Além disso, é importante que a terapia ocupacional também instrumentalize os cuidadores principais para realizarem atividades e estimulações quando o profissional não estiver presente e para acolher suas demandas. Assim, se torna fundamental o vínculo entre os profissionais de saúde e cuidadores das crianças e a dialogicidade entre eles, proporcionando competências aos cuidadores e maximizando o desenvolvimento da criança (MACIEL; MARTINS; SANTOS, 2019).

Assim, as orientações feitas durante o processo de cuidado da criança se relacionavam com os procedimentos que seriam realizados com a criança nos atendimentos da terapia ocupacional, sendo a introdução da comunicação alternativa aumentativa, mudança de decúbito, estimulação sensorial, brincar, entre outros. Geralmente as orientações eram realizadas pela residente e terapeuta ocupacional para a mãe, todas às quintas-feiras, às 17 horas, ao final do atendimento com a criança. A mãe era orientada sobre a particularidade de sua filha ser totalmente dependente nas atividades de vida diária (AVDs) e sobre todos os cuidados que seu estado demandava.

Além disso, a mãe participava de discussões sobre a importância dos estímulos ambientais para sua filha. No período de internação, a única fonte de transmissão de informações entre a equipe, o acompanhante e o paciente é a comunicação, onde aperfeiçoa a assistência executada, a redução de erros e incidentes que podem ser ocasionados por uma comunicação ineficiente. Sendo significativo escutar o acompanhante, registrar informações, explicações e orientações do formato expressado para o cuidado (GOMES; TEIXEIRA; RIBEIRO, 2021).

O compartilhamento dos cuidados entre a equipe e o acompanhante propicia a aceitação da criança ao tratamento, além de incluir o cuidador no processo, contribuindo e disseminando orientações que cooperam para a satisfação dos envolvidos contribuindo para uma assistência de qualidade (DE SOUZA, 2009).

A literatura afirma que participação da família é indispensável nesses casos, pois beneficia a evolução da criança em vários aspectos (funcionais, motores e emocionais) (GIAXA *et al.*, 2019).

Além dessas ações, a mãe foi incluída em um grupo de cuidadores em que atividades relacionadas ao afeto foram proporcionadas através da elaboração de uma carta para a sua filha, objetivando o fortalecimento de vínculos, a construção de afetos e a exteriorização de sentimentos. Esta carta foi disponibilizada junto ao leito onde a filha estava internada, exercendo mais momentos de parentalidade através da leitura da carta para a filha e seu livre acesso, a qualquer momento.

Em revisão integrativa de literatura, apontaram a importância da oferta do apoio social às mães que estão com seus filhos hospitalizados, além da relevância de trocas de experiências e compartilhamento das possíveis dificuldades que permitem as mães manifestarem emoções mais positivas frente a vivência da maternidade e as condições de saúde dos seus filhos (YAMASAKI; BOMBARDA, 2022).



RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL EM CRIANÇA COM ATROFIA MUSCULAR
ESPINHAL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UM RELATO DE CASO
Iali Danielly Belai Bonetti, Verônica Borges Kappel

CONSIDERAÇÕES

Este relato de caso oportuniza perceber a importância do papel do terapeuta ocupacional na melhora da qualidade de vida da criança, favorecendo sua autonomia, através de práticas profissionais coerentes com as demandas identificadas, ao contexto de atuação profissional e à avaliação prognóstica, especialmente através da utilização de práticas voltadas para os cuidados paliativos, para a comunicação alternativa aumentativa e a estimulação sensorial.

Os dados obtidos no presente relato mostram a relevância das ações realizadas com uma criança de nove anos com o diagnóstico de atrofia muscular espinhal tipo 1 no contexto intra-hospitalar, além de evidenciar a importância do vínculo construído com a paciente e sua cuidadora, visando o cuidado e acolhimento com ambas, tendo em vista o momento de fragilidade dessa família. Além disso, destaca-se a equipe de saúde como uma potente ferramenta diante do processo de hospitalização, já que auxilia no fortalecimento e orientações para a criança e seus familiares, de forma individualizada e/ou coletiva.

REFERÊNCIAS

- ALMOHALHA, L. **Tradução, adaptação cultural e validação do Infant Sensory Profile 2 e do Toddler Sensory Profile 2 para crianças brasileiras de 0 a 35 meses**. 2018. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-03072018-162225/>.
- AMB - ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA. **Atrofia muscular espinhal (ame)–diagnóstico e aconselhamento genético**, São Paulo: AMB, 2021. Disponível em: <https://amb.org.br/wp-content/uploads/2021/08/ATROFIA-MUSCULAR-ESPINHAL-FINAL-01.02.2021.pdf>.
- BASTOS, V. C. S. *et al.* Brazilian version of the Pediatric Functional Status Scale: translation and cross-cultural adaptation. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 30, p. 301-307, 2018. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/9817/a5432711c9c51466688c90c01deb570a267f.pdf>.
- BIASIBETTI, C. *et al.* Comunicação para a segurança do paciente em internações pediátricas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Rio Grande do Sul, v. 40, n. 1, p. 1-9, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180337>.
- BOTELHO, F. T. P. A Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos Oncológicos-Revisão Integrativa da Literatura. **PQDT-Global**, Porto, p. 1-48, 2019. Disponível em: <https://hdl.handle.net/10216/126592>.
- DE ARAÚJO, P. M.; GONÇALO, T. P.; CAZEIRO, A. P. M. Participação da família no tratamento terapêutico ocupacional da criança com paralisia cerebral. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 254-262, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p222-230>.
- DE SOUZA, V. S. O. Importância da assistência da terapia ocupacional ao cuidador de crianças com câncer em cuidados paliativos. **Semana Acadêmica – Revista Científica**, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.35265/2236-6717-209-9215>.



RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR
ISSN 2675-6218

INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL EM CRIANÇA COM ATROFIA MUSCULAR
 ESPINHAL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UM RELATO DE CASO
 Iali Danielly Belai Bonetti, Verônica Borges Kappel

DELLA BARBA, P. C. S. Intervenção de terapia ocupacional centrada na família. *In*: PFEIFER, L. I.; SANT'ANNA, M. M. M. **Terapia Ocupacional na infância: procedimentos na prática clínica**. São Paulo: Memnon, 2020, p. 172-189.

DO NASCIMENTO, W. M. S. *et al.* Scientific production in palliative care and occupational therapy: scoping review/Produção científica em cuidados paliativos e terapia ocupacional: revisão de escopo. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 12, p. 1368-1375, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9440>.

FASSARELLA, B. P. A. *et al.* Equipe de enfermagem x acompanhante na pediatria: o impacto dessa parceria na assistência pediátrica. **Nursing, São Paulo**, v. 22, n. 258, p. 3319-3324, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.36489/nursing.2019v22i258p3319-3324>.

GIAXA, A. C. M. *et al.* A utilização do jogo como recurso terapêutico no processo de hospitalização da criança. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Belo Horizonte/MG, v. 22, n. 1, p. 280-305, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100015.

GOMES, M. D.; TEIXEIRA, L.; RIBEIRO, J. **Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo**. 4. ed. [S. l.: s. n.], 2021. (Versão Portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition (AOTA - 2020). Disponível em: <https://doi.org/10.25766/671r-0c18>.

IRENO, J. M. *et al.* O uso de órteses em crianças com paralisia cerebral: percepção dos cuidadores. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Paulo, v. 27, p. 35-44, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao1612>.

MACIEL, G. C. B.; MARTINS, J. B.; SANTOS, T. F. A. ATUAÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS: RELATO DE CASO. **REVISTA SAÚDE & CIÊNCIA**, Campina Grande, v. 8, n. 2, p. 51-57, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.35572/rsc.v8i2.40>.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. Tradução: Carlos Alberto Ribeiro de Moura, 5 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2018.. 555 p. Disponível em: https://filosofia.fflch.usp.br/sites/filosofia.fflch.usp.br/files/posgraduacao/defesas/2007_docs/doc_leandroCardim_07.pdf.

RODRIGUES, C. A. F.; VARANDA, E. M. G. Aplicação de um programa de estimulação multissensorial a doentes com alterações severas do estado de consciência. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação**, Portugal, v. 2, n. 2, p. 5-11, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.33194/rper.2019.v2.n2.02.4554>.

SANTOS, P. S. *et al.* Uso de dispositivos de assistência por indivíduo com osteoartrite de mãos. **Cad. Bras. Ter. Ocup**, São Paulo, p. 145-152, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao0999>.

SARMENTO, V. P. **Tradução, Adaptação Cultural E Confiabilidade Da Versão Brasileira Da Medida De Independência Funcional Para Crianças (Wee FIM)**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Alagoas. Instituto de Ciências Biológicas e da Saúde. Maceió, 2014.



RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR
ISSN 2675-6218

INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL EM CRIANÇA COM ATROFIA MUSCULAR
ESPINHAL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UM RELATO DE CASO
Iali Danielly Belai Bonetti, Verônica Borges Kappel

SILVA, P. L. F.; ZELINSKI, F.; PEREIRA, R. A. B. Comunicação aumentativa e alternativa: ações do terapeuta ocupacional em um hospital público de ensino. **Revista de Saúde Pública do Paraná**, Paraná, v. 5, n. 3, p. 1-22, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.32811/25954482-2022v5n3.652>.

SOUZA, L. S. *et al.* O lúdico no processo de hospitalização das crianças com câncer. **Licere (Online)**, Belo Horizonte, p. 171-199, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.35699/2447-6218.2022.39075>.

VERRI, E. R. *et al.* Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. **Rev. enferm. UFPE on line**, Pernambuco, p. 126-136, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i1a234924p126-136-2019>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: WHO, 2002. p. 203.

YAMASAKI, V. S.; BOMBARDA, T. B. A atuação da Terapia Ocupacional nos cuidados paliativos: revisão integrativa. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba/MG, v. 10, n. 3, p. 608-625, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.18554/refacs.v10i3.64433>.