

Producciones de sentido en niños con enfermedades orgánicas crónicas: análisis discursivo en contexto de hospitalización

Produções de sentido em crianças com doenças orgânicas crônicas: análise discursivo em contexto de hospitalização

Nicolasa Morales Geribón

Psicóloga. Licenciada em Psicologia na Universidad de la República (UdelaR). Asistente do Departamento de Psicologia Médica da Faculdade de Medicina (UdelaR), Montevidéo, Uruguai.

E-mail: nicolasamorales@fmed.edu.uy

ORCID: 0000-0002-2881-8061

Márcio Mariath Belloc

Doutorado em Antropologia na Universitat Rovira i Virgili (URV). Professor Permanente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará (UFPA). Belém, Pará, Brasil, e da Maestría en Salud Mental da UNC, Córdoba, Argentina.

E-mail: mmbelloc@ufpa.br

ORCID: 0000-0003-0928-7557

Resumen

El presente artículo trata de una comunicación preliminar, a partir de los primeros hallazgos de un trabajo de investigación enmarcado en un hospital pediátrico de Montevideo, en Uruguay. Objetivo: la construcción de dispositivos de escucha del padecimiento vinculado al proceso de salud/enfermedad/atención, a partir de la visibilización de las experiencias de los usuarios como herramienta de cuidado para los niños con enfermedades orgánicas crónicas. Metodología: análisis discursivo realizado a partir de entrevistas con niños ingresados para tratamiento de enfermedades orgánicas crónicas. Resultados: el discurso de los informantes son enunciados concretos y constituyen la materialización de condiciones socio-históricas de producción subjetiva. Se observa la exclusión del decir de los niños en el discurso hegemónico, y se argumenta a favor del protagonismo de estos en tanto sujetos de derecho en el proceso de salud/enfermedad/atención. Conclusiones: la necesidad de construcción de estrategias participativas y contrahegemónicas de cuidado para los niños con enfermedades orgánicas crónicas.

Palabras Clave: Enfermedad crónica. Cuidado del niño. Integralidad en salud

Resumo

O presente artigo trata-se de uma comunicação preliminar, a partir dos primeiros achados de um trabalho de pesquisa num hospital pediátrico de Montevidéo, no Uruguai. Objetivo: a construção de dispositivos de escuta do padecimento vinculado ao processo de saúde/doença/atenção, a partir de la visibilização das experiências dos usuários como ferramenta de cuidado para crianças com doenças orgânicas crônicas. Metodologia: análise discursivo realizado a partir de entrevistas com crianças internadas para tratamento de doenças orgânicas crônicas. Resultados: o discurso dos informantes são enunciados concretos e constituem a materialização de condições sócio-históricas

de produção subjetiva. Observa-se a exclusão da fala das crianças no discurso hegemônico, e se argumenta a favor do protagonismo destes que são sujeitos de derecho no processo de saúde/doença/atención. Conclusões: a necessidade de construcción de estratégias participativas e contra-hegemônicas de cuidado para as crianças com doenças orgánicas crônicas.

Palavras-chave: Doença crônica. Cuidado da criança. Integralidade em saúde

Introducción

Desde un enfoque integral de la salud¹, los aspectos psicológicos y sociales de las enfermedades orgánicas deben ser tenidos en cuenta en el abordaje sanitario, más allá de la presencia de sintomatología psiquiátrica. En este sentido, se torna necesario el estudio no sólo de las características biofisiológicas que constituyen a las enfermedades orgánicas crónicas (en adelante EOC), sino también de las dimensiones subjetivas y sociales que se encuentran en relación a las mismas²⁻⁵.

La enfermedad crónica, definida como un tipo de enfermedad de larga duración, es entendida desde un modelo biopsicosocial⁶ no como un diagnóstico concreto sino como una experiencia condicionada por la interacción de múltiples factores (psicológicos, sociales, biológicos), la cual será particular para cada individuo. En esta línea, Falvo y Hogan⁷ destacan la complejidad de la tarea de definir la enfermedad crónica, y proponen que la misma sea conceptualizada como “condiciones de salud” (*health conditions*), haciendo énfasis en las capacidades funcionales y no en los déficits, y entendiendo dichas condiciones de salud como una experiencia, en lugar de la enfermedad biomédica como diagnóstico.

De la pregunta sobre cómo es esta dimensión subjetiva de las EOC se desprende la interrogante sobre cuáles son los modelos explicativos que tienen los niños en relación a su situación de enfermar. Cómo construyen⁸ su propia historia vinculada a la enfermedad, cómo es su imagen corporal, cuál es su sentido de identidad⁹ y de qué manera se integra el “yo soy enfermo crónico” en la misma, cómo proyectan su futuro. El decir de los niños ha sufrido históricamente una doble exclusión del discurso hegemónico en los hospitales: no son médicos, y no son adultos. Y sin embargo proliferan los saberes y las prácticas entorno y sobre sus cuerpos, sus hábitos cotidianos, sobre lo que *son*, “(...) por demasiado tiempo hemos asumido que los niños no tienen nada de interés o importancia para decirnos sobre sus vidas y que nosotros los adultos entendemos mucho mejor lo que es importante para ellos y cómo los eventos los impactan.”^{10:18}. Esta construcción epistemológica se inscribe en una manera particular de concebir a la niñez en general por parte de la sociedad, que si bien ha evolucionado en el correr de los años, conserva el sentido etimológico primario *infantia*, del latín “quien no sabe o no puede hablar”, aquel que necesita al adulto para que hable por él. El propósito del estudio propuesto es la posibilidad de construir estrategias de cuidado y/o terapéuticas a partir del protagonismo de los propios niños, entendiendo a los mismos como sujetos de derecho¹¹ y no como objetos de tutela ni de intervención.

Ahora bien, dado que los enunciados que se materializan son posibles en tanto las condiciones de producción de los mismos estén dadas¹², se reformula lo antedicho en las siguientes preguntas: ¿qué enunciados pueden decir los niños en relación a su situación de enfermar? ¿Cuáles son las producciones discursivas de los niños respecto a la EOC?

Prácticas discursivas y producciones de sentido de los niños sobre las EOC

Desde una perspectiva foucaultiana, los enunciados materializan discursos, son prácticas discursivas. Dicen aquello que puede ser dicho a razón de condiciones de producción discursiva. El

discurso es entendido como “un campo práctico, un lugar de acción, un punto de emergencia de acontecimientos”^{13:54}, en tanto las formaciones discursivas son reguladas por procedimientos que normalizan para cada momento histórico la producción de saber y los efectos de poder. Al decir de Revel: “El ‘orden del discurso’ propio de un período particular, pues, posee una función normativa y regulada y pone en marcha mecanismos de organización de lo real a través de la producción de saberes, estrategias y prácticas.”³⁴. Es a través de la genealogía del acontecimiento que Foucault propondrá una analítica del poder, es decir, una historización del presente que busque los modos de circulación de las relaciones de poder a través del estudio de las discursividades: “Desnaturalizar eso que aparentemente viene ya dado implica percibir en la emergencia (*entstehung*) todo un conjunto de luchas y de tensiones. Enfrentamientos aparentemente minúsculos; tensiones y fuerzas que dejan su rastro en los cuerpos son los puntos que han hecho nacer a la institución médica moderna.”^{15:342}

Se considera, tomando los aportes realizados por Menéndez¹⁶, que el discurso imperante en el campo de la salud ha respondido a lo que él denomina modelo médico hegemónico. El mismo se estructura en función de un marcado biologicismo, reduciendo lo complejo de lo humano a lo concreto del hecho biológico, volviendo las prácticas y los saberes construidos en salud ahistóricos, asociales e individuales¹⁷. Esta forma de comprender las enfermedades orgánicas se viene desde hace un tiempo superponiendo con una mirada más integral sobre el usuario del sistema de salud, entendiéndolo ya como un sujeto inserto en una red de relaciones, determinado por variables socio-históricas, culturales y relacionales, entre muchas otras. El diagnóstico de una EOC implica, a partir de este entendido, algo más que una afección en la esfera de lo biológico: interpela a los profesionales de la salud a considerar a cada niño desde su multidimensionalidad.

Una de las conceptualizaciones que ha contribuido a este intento de ampliar la mirada sobre las EOC ha sido la diferenciación acuñada entre otros por Cassell¹⁸ entre enfermedad (*disease*) y padecimiento (*illness*), donde la primera remite al malfuncionamiento de procesos biológicos o psicológicos y la dolencia es entendida como la experiencia psicosocial y subjetiva de la enfermedad. Kleinman¹⁹ señala que ambos son constructos dentro de las configuraciones de la realidad social que él denomina “modelos explicativos”. Por tanto, estos modelos pueden variar considerablemente entre los profesionales y los usuarios, y entre estos entre sí. Asumir que los usuarios tendrán el mismo modelo explicativo que el médico constituiría una falla en la comunicación. Asimismo, Young²⁰ toma una tercer categoría de análisis, referida como *sickness*, la cual refiere a las construcciones socioculturales entorno a las enfermedades, y que condicionarán las experiencias de las personas en tanto sujetos a cada sociedad.

Se parte del entendido, entonces, que los enunciados de los niños darán cuenta del discurso biomédico al estar en contacto con un diagnóstico y un pronóstico determinado por el saber de esta disciplina, posiblemente algunos reproduciendo dicho discurso, dotándolo de carácter de verdad, y otros cuestionando las causas o los tratamientos que se le ofrecen, así como la atención que reciben. En este sentido, algunos estudios sostienen que los niños con determinadas EOC le otorgan importancia a la disponibilidad de los profesionales para tomarse su tiempo con ellos, informarles directamente la estrategia de intervención, escucharlos, así como a la posibilidad de mantener contacto con el mundo exterior y conservar su privacidad al estar hospitalizados²¹, y destacan que los pediatras utilizan estrategias como el lenguaje técnico y el tener poco tiempo para no contestar preguntas formuladas por los usuarios y sus familias²².

Asimismo, se suponen indisociables las producciones de sentido de los niños con respecto a las prácticas discursivas de la familia. La emergencia de la enfermedad orgánica crónica será metabolizada por el grupo familiar de determinada manera, generándose un conjunto de saberes y

prácticas que incidirán a su vez en el niño²³ en tanto constituye la materialización de una de las instituciones sociales más subjetivantes.

En base a estos lineamientos, y en el marco del proyecto de tesis de la Maestría en Salud Mental (Universidad Nacional de Córdoba, Argentina) se estructura la presente investigación enmarcada en el Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell (Montevideo, Uruguay). La hipótesis fundamental del presente estudio es que los enunciados concretos realizados por los niños, y el análisis discursivo a partir de los mismos supondrán una materialización de condiciones de producción subjetiva que son atravesadas por las instituciones sanitaria, familiar, escolar, entre otras. En este sentido, el objetivo de esta investigación es analizar las producciones de sentido sobre la situación de enfermedad orgánica crónica que realizan los niños que las padecen: identificar y caracterizar las experiencias y nociones que realizan los usuarios y sus familiares sobre el padecimiento de EOC; identificar la presencia de saberes y prácticas en los niños y sus familias en relación a la enfermedad orgánica crónica que se superpongan al discurso biomédico; y determinar la existencia de rasgos identitarios en los niños relacionados a la situación de enfermedad orgánica crónica.

Metodología

La estrategia utilizada en el estudio implica considerar al mismo como una investigación cualitativa, ya que busca la comprensión del fenómeno en profundidad y su contextualización, sin intención de generalizar²⁴. Es un estudio descriptivo²⁵ en tanto intentará mostrar las características de las producciones de sentido que realizan los niños sobre su experiencia de padecimiento. Debido a que se analizan principalmente datos primarios, recogidos de dicha experiencia de padecimiento, el estudio es un diseño de campo²⁶. Dentro de estos, se toman casos típicos para realizar estudio de casos²⁷. Se procede, entonces, un balance entre la variación²⁷ de la muestra y la tipicidad de los casos²⁹, seleccionando niños con distintas EOCs a la vez que niños que no representen un extremo del problema. Dado que no se busca llegar a una generalización, sino a la mayor comprensión de la vivencia de enfermedad de los niños con EOC, se utiliza el criterio de saturación²⁵ para definir el tamaño de la muestra.

Sobre los criterios de inclusión, se entrevistan niños en internación por patología orgánica crónica diagnosticada al menos un año antes de la presente hospitalización, dado que la intención del estudio es conocer las producciones de sentido que realizan cuando la patología ya es parte de la realidad cotidiana. Se seleccionan niños de edades comprendidas entre los siete y once años inclusive, tomando en cuenta para esta decisión la mayor homogeneidad posible en cuanto a las etapas evolutivas a nivel cognitivo y psicosexual. La selección de los participantes es a través de un muestreo teórico³⁰ ya que la metodología implica la generación de teoría basada en los datos, intencionada³¹ en tanto se busca la representatividad de los individuos (niños con EOC) en un contexto determinado (hospitalización) y flexible³² dado que el estudio será concebido como un proceso capaz de incluir nuevas posibilidades de diseño. Se excluirán de la muestra niños con patologías neurológicas que impidan la comprensión verbal, niños que no se encuentren acompañados por ninguno de los padres o tutores legales, niños que tengan el alta prevista dos días luego del primer contacto.

Para la recolección de datos se solicita a los equipos médicos de las salas de internación del CHPR informen sobre la presencia de un niño que cumpla los criterios de inclusión, luego de lo cual se informa al mismo y a su familia sobre la investigación, se pide consentimiento y asentimiento informados, y se pauta la primer entrevista. En la misma, se realiza una entrevista abierta comenzando con una presentación sobre el niño a través de dibujos y de forma oral. A partir de lo

que surge se continua la entrevista, introduciendo la temática de la EOC según los tiempos y las modalidades de cada niño, enfatizando en aquello que sea más relevante para cada uno. Las entrevistas son grabadas y transcritas, se realiza un análisis preliminar de lo recabado, y al día siguiente se contrasta los resultados con el niño mediante una segunda entrevista de devolución y cierre. Se recuerda a los padres y al niño la posibilidad de continuar una intervención psicoterapéutica breve en caso que lo soliciten. Son entrevistas abiertas y en profundidad³³, tomando el decir de los niños como dato principal para la recolección, pero considerando a su vez las interacciones que surjan entre estos y sus figuras de apego, y las impresiones del investigador. Tienen lugar en ambientes cómodos para el niño, y utilizan medios de expresión alternativos y/o complementarios a la palabra oral³⁴: dibujos, muñecos, títeres, juegos de doctor. En todos los casos, se cuida de recoger lo que el niño intenta comunicar por sobre lo que el investigador interpreta del material. Más aún, se busca instrumentar un espacio lo suficientemente flexible para que el niño despliegue sus emociones y soluciones a la interacción, tal como sostienen Vergara y colaboradores: “[...] idear formas que disminuyan la desigualdad de poder entre niños e investigadores adultos. Se busca generar formas de investigación no directivas, flexibles y abiertas, que restrinjan lo menos posible la expresión de los universos de significación de los niños [...]”^{35:56}

Con el material recogido de las entrevistas se realiza un análisis discursivo, tomando como referencia la sistematización realizada por Alldred y Burman³⁶: producción del texto (transcripción de entrevistas); elaboración del discurso (asociación libre sobre significados y connotaciones); identificación de objetos y sujetos (desglose de sustantivos, identificación de objetos implícitos y explícitos, identificación de categorías de personas a las que se refieren, asociaciones entre categorías); roles (determinar qué es lo que puede ser dicho desde cada sujeto encontrado); relaciones institucionales (relaciones entre las personas construidas culturalmente, dinámicas institucionales); ¿qué está en juego? (examinar la manera en que la práctica discursiva funciona ideológicamente sosteniendo o desafiando instituciones, considerando la institución salud).

Estos momentos del análisis se realizan a través de un diálogo entre lo que haya sido producido discursivamente por los niños, las conceptualizaciones teóricas antes señaladas, y la implicancia de la investigadora.

Se pretende a través de este estudio, en primer lugar, visibilizar aquello que los niños tienen para decir sobre sus propias experiencias con una EOC. Partir de la consideración que los niños son sujetos de derecho, y como tales sus perspectivas sobre sus necesidades y experiencias son relevantes, implica una posición política y epistemológica en la cual se busca un corrimiento de la mirada desde lo hegemónico hacia lo socialmente excluido y silenciado^{35,37}.

Por otro lado, explorar la dimensión subjetiva de las EOC, la vivencia psicológica y social de quienes transitan por este diagnóstico, tiene una importancia teórica (en el sentido de aportar al conocimiento categorías concretas de análisis) pero también práctica, en tanto contribuirá a la creación de estrategias de intervención centradas en el usuario³⁸ y que sean de esta forma más efectivas. El impacto de este estudio podrá traducirse en su mayor expresión al momento de poder generar estrategias de cuidado desde el protagonismo de los usuarios, utilizando sus modelos explicativos y las producciones de sentido realizadas a partir de su propia experiencia.

Existe un consenso entre todos los actores involucrados que una atención integral en salud redundará en prácticas más efectivas y en una mejora en la calidad de vida. Desde el Departamento de Psicología Médica de la Facultad de Medicina (Universidad de la República) se vienen realizando esfuerzos en este sentido, entendiendo que las intervenciones en salud frente a las enfermedades orgánicas, aunque éstas no sean pasibles de tratamientos curativos, deben implicar una

comprensión de las características de cada usuario y de su entorno. La Dirección del Hospital se encuentra afín con la mejora en la atención integral de los usuarios y sus familias, posibilitando el acceso a la población de estudio en acuerdo con las consideraciones éticas pertinentes.

Asimismo, los equipos de salud del Hospital Pediátrico, quienes colaboran con el estudio a través de la notificación de presencia de usuarios que cumplan con los criterios de inclusión, son debidamente informados de las características e implicancias del estudio, recibiendo una devolución de los resultados y conclusiones del mismo.

Los usuarios y sus familias participan de manera enteramente voluntaria. Reciben una devolución de resultados y conclusiones del estudio, así como la posibilidad de contar con un espacio donde dialogar sobre sus experiencias con una profesional de la salud mental, quien quedará a disposición para una intervención focal en caso que esto sea requerido por ellos.

Consideraciones éticas

Al tratarse de niños, se pide consentimiento informado escrito tanto a los padres (al menos un adulto que posea la custodia) como a los niños. En los mismos se les asegura la confidencialidad de los datos, el respeto por sus derechos, la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento que lo deseen, y el derecho a que los padres participen de las entrevistas. El estudio no implica la exposición intencional a movilizaciones de afecto significativas, sin embargo ante la posibilidad que esto suceda de todas formas, las entrevistas sólo son dirigidas por un profesional de la salud mental, quien queda a disposición de asistir al niño y la familia durante el tiempo y las veces que lo requieran. Asimismo, los niños incluidos en el estudio no podrán tener el alta hospitalaria prevista para al menos dos días luego de la entrevista, y se asegurará la posibilidad de posteriores entrevistas ambulatorias en caso necesario fuera del marco de la investigación. El Estudio fue aprobado en el Comité de Ética en Investigación del Centro Hospitalario Pereira Rossell, con fecha 28 de junio de 2018.

Resultados Preliminares y Discusión

Partiendo de las primeras entrevistas, ya podemos observar una serie de resultados preliminares a partir del análisis de las producciones de sentido de los niños, que pueden indicar caminos posibles de construcción de estrategias de cuidado. Tomaremos a ~~un~~ dos informantes, ambos acompañados por sus respectivas madres en las entrevistas.

El primer informante, aquí identificado por el alias Teo, es un niño de 11 años. Como modelo explicativo sobre su proceso de salud/enfermedad/atención³⁸, lo califica como “un atardecer a la media noche”. Cuenta que se siente muy mal, pues no puede respirar, no puede salir a la calle, se queda encerrado en su habitación. Se queja de la casa que, según su punto de vista, “sigue apretada”, a pesar de una reciente mudanza de la familia, que le alejó del barrio donde vivía, del colegio ya conocido y, principalmente, de los amigos. *Estar apretado* es la definición de su condición. Apretado en el pecho, apretado en la vida, siente que “la vida nunca será larga”. En este sentido, más que referirse a un pesimismo respecto a la duración de su vida, habla de los cortos espacios de tiempo en que puede divertirse, que puede salir a jugar con sus amigos, en que se siente vivir. Tiempos nunca largos y siempre antecedidos de un “disparo” de la medicación inhalada. La angustia de sentirse en un espacio pequeño en casa, pero también de estar apretado en el poco tiempo que realmente puede disfrutar jugando. Lo que le aprieta el pecho y le deja sin aire, también le aprieta la vida en los pocos momentos en que se siente vivir. Habla de la dificultad de hacer amigos, sin poder correr y jugar con los compañeros de escuela, tanto por la prevención de los síntomas, cuanto por los largos tiempos en el hospital. Teo transmite todo su miedo a la soledad y la idea de que su

proceso de salud/enfermedad/atención pasa por la profundización de este miedo. Los colores de su atardecer a la media noche llevan los tintes de la soledad de un vivir nunca largo. Un atardecer que, en las crisis, en la agudización de su condición, algunas veces se viste de blanco en el hospital. El blanco que tampoco le protege de la soledad, tal como nos cuenta Teo, la potencializa, tanto por el alejamiento de su cotidiano escolar, cuanto por el simple hecho de nunca saber con certeza cuándo podrá salir del ingreso hospitalario.

La segunda informante es una niña, alias María, de 7 años. Para ella, su proceso de salud/enfermedad/atención es marcado por el silencio. Un silencio tan grande que hace el reloj de la sala de entrevistas parezca picar en altavoces los segundos. El silencio como modelo explicativo, que sólo se puede romper en el mundo de los adultos. Habla sobre su condición, o cualquier otra condición de salud, solamente jugando a ser adulta, por ejemplo, como médica o como madre. Un juego que en la entrevista también inicia sin palabras, sin muchas explicaciones sobre lo que pasa con la muñeca que ella como médica atiende. "Tiene vómitos", dice lacónicamente, ya ofreciendo una pista de lo que presentará a continuación como forma de atención, como el cuidado posible para su condición. Pero en este inicio de la entrevista, presenta en su juego el silencio como se siente tratada. Como médica apenas pronuncia el lacónico diagnóstico y ya prepara una jeringa para "pinchar" a su paciente. De médica que trata vómitos, después de una serie de silencios, sigue jugando a ser adulta, ahora la dueña de un buen restaurante que hace comidas ricas. La mesa llena de exquiciteces rompe el silencio al compartir comentarios sobre la comida, sonrisas y afectos. Este simple estado de bienestar de la mesa compartida es el eje para su modelo explicativo de cuidado. El sabor del bienestar, el saber cuidar.

Soledad y silencio. Es bien verdad que no sólo niños y niñas diagnosticados con una EOC lo sienten así y con esto tienen que enfrentarse en su proceso de salud/enfermedad/atención. Sin embargo, podemos aprender con Teo y María caminos para otras estrategias de cuidado. Estrategias, por ejemplo, que favorezcan el encuentro con sus amistades, que alejen el mínimo posible de su entorno cotidiano. Combatir la soledad también será para Teo tan importante cuanto sus problemas respiratorios. En este sentido, en su casa e incluso en el ingreso hospitalario, hay que estructurar ejes de acción contra la soledad, que produzcan tiempos más largos de sentirse vivir. Al mismo tiempo, buscar estrategias de comunicación de los tratamientos y tiempos de hospitalización al encuentro del entendimiento infantil. Desde la conversación franca, cuidadosa y directa con niños y niñas, hasta hacerlo por medio de juegos u otras formas creativas de realmente establecer el diálogo con estos interlocutores. Diálogos que rompan el silencio del mundo de los adultos, y puedan establecer el cuidado como producción del bienestar compartido y afectuoso entre todos los implicados en la acción de salud.

Consideraciones

Los resultados aún preliminares de esta investigación en curso nos indican ya una serie de caminos posibles para estructurar una mejor atención a las condiciones crónicas en niños y niñas. El primer y más importante de todos, es que hay que dar voz a ellos para realmente producirse un cuidado integral. María y Teo nos enseñan desde ya que tomar sus modelos explicativos sobre sus procesos de salud/enfermedad/atención como modo de participación activa en las estrategias de cuidado, más que un respeto a la condición humana, es una necesidad para realmente tratar el cuidado de las personas con enfermedades orgánicas crónicas desde un enfoque de derechos.

Referencias

1. Gallo LE. El proceso de reforma de la salud en el Uruguay: pasado, presente y futuro. *Monit*

estratégico. 2015;(7):38-43.

2. Bray L, Shaw NJ, Snodin J. Living and managing with the long-term implications of neonatal chronic lung disease: The experiences and perspectives of children and their parents. *Hear Lung J Acute Crit Care* [Internet]. Elsevier Inc; 2015;44(6):512-6. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.08.002>
3. Sen ES, Morgan MJ, MacLeod R, Strike H, Hinchcliffe A, Dick AD, et al. Cross sectional, qualitative thematic analysis of patient perspectives of disease impact in juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Pediatr Rheumatol*. 2017;15(58):1-8.
4. Ekra EMR, Korsvold T, Gjengedal E. Characteristics of being hospitalized as a child with a new diagnosis of type 1 diabetes: A phenomenological study of children's past and present experiences. *BMC Nurs* [Internet]. 2015;14(1). Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1186/s12912-014-0051-9>
5. Szentes A, Kökönyei G, Békési A, Bokrétás I, Török S. Differences in illness perception between children with cancer and other chronic diseases and their parents. *Clin Child Psychol Psychiatry* [Internet]. 2017;135910451773189. Recuperado a partir de: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359104517731899>
6. Engel GL. The Need for a New Medical Model : A Challenge for Biomedicine. *Science* (80-). 1977;196(4286):129-36.
7. Falvo D, Holland BE. *Medical and Psychosocial aspects of Chronic Illness and Dissability*. 6.^a ed. Burlington: Jones & Bartlett Learning; 2018.
8. Burr V. *Social constructionism*. 3.^a ed. Nueva York: Routledge; 2015.
9. Cucho D. *La noción de cultura en las ciencias sociales*. 1.^a ed. Buenos Aires: Nueva Visión; 2002. 160 p.
10. Greene S, Hill M. *Researching Children's Experience: Methods and Methodological Issues*. En: Green S, Hogan D, editores. *Researching Children's Experiences: Approaches and Methods*. 1.^a ed. Londres: Sage Publications; 2005.
11. Cely D. Análisis de los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos. *Salud Soc* [Internet]. 2015;2(1):42-7. Recuperado a partir de: http://revistas.uptc.edu.co/revistas/index.php/salud_sociedad/article/view/3978
12. Foucault M. *La arqueología del saber*. 1.^a ed. Buenos Aires: Siglo XXI; 2002.
13. Hernández Castellanos DA. Arqueología del saber y el orden del discurso: un comentario sobre las formaciones discursivas. En: *claves del Pensam* [Internet]. 2010;(7):47-61. Recuperado a partir de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-879X2010000100003&lang=pt%5Cnhttp://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1870-879X2010000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
14. Revel J. *El vocabulario de Foucault*. 1.^a ed. Buenos Aires: Atuel; 2008.
15. Estrada Mesa DA. La medicina como producción de subjetividad: una aproximación a Michel Foucault. *Escritos* [Internet]. 2015;23(51):331-55. Recuperado a partir de:

<https://revistas.upb.edu.co/index.php/escritos/article/viewFile/6295/5780>

16. Menéndez EL. El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. Salud Colect [Internet]. 2005;1(1):9-32. Recuperado a partir de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73110102>
17. Espinosa Brito A. La paradoja de la salud y el modelo médico hegemónico. Rev Cuba Salud Pública. 2013;39(1):1-3.
18. Cassell EJ. Illness and Disease. Hast Cent [Internet]. 1976;6(2):27-37. Recuperado a partir de: <http://www.jstor.org/stable/3561497?origin=crossref>
19. Kleinman A. Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry. Berkley: University of California Press; 1980.
20. Young A. The anthropologies of illness and sickness. Annu Rev Anthropol 1982; 11:257-285.
21. Schalkers I, Dedding CWM, Bunders JFG. «[I would like] a place to be alone, other than the toilet» - Children's perspectives on paediatric hospital care in the Netherlands. Heal Expect. 2015;18(6):2066-78.
22. Konstantynowicz J, Marcinowicz L, Abramowicz P, Abramowicz M. What Do Children with Chronic Diseases and Their Parents Think About Pediatricians? A Qualitative Interview Study. Matern Child Health J. 2016;20(8):1745-52.
23. Quesada Conde AB, Justicia Díaz MD, Romero López M, Carcía Berbén MT. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. Int J Dev Educ Psychol. 2014;4(1):569-76.
24. Montero I, León OG. Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en Psicología 1. Int J Clin Heal Psychol. 2002;2(3):503-8.
25. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación [Internet]. 6.ª ed. México D.F.: McGraw-Hill; 2014. Recuperado a partir de: <https://mail.google.com/mail/u/1/#inbox/15a4cf4b02ab7f85?projector=1>
26. Sabino C. El Proceso De Investigacion [Internet]. Caracas: Panapo; 1992. Recuperado a partir de: http://paginas.ufm.edu/sabino/word/proceso_investigacion.pdf
27. Vallés M. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis; 1999.
28. Marshall C, Rossman GB. Designing qualitative research. 6.ª ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2014.
29. Patton MQ. Qualitative evaluation and research methods. 2.ª ed. Newbury Park: Sage Publications; 1990.
30. Glaser BG, Strauss AL. The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Nueva Jersey: Transaction Publishers; 2009.
31. Flick U. Introducción a la Investigación Cualitativa. Madrid: Ediciones Morata S.L.; 2004.

- ³² Mendizábal N. Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa. En: Vasilachis I, editor. Estrategias de investigación cualitativa. Barcelona: Gedisa; 2006. p. 65-105.
- ³³ Alonso LE. Sujeto y Discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la Sociología Cualitativa. En: Delgado JM, Gutiérrez Fernández J, editores. Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Madrid: Síntesis; 1995. p. 225-40.
- ³⁴ Shaw C, Brady L, Davey C. Guidelines for research with children and young people. Londres: NCB Research Centre; 2011.
- ³⁵ Vergara A, Peña M, Chávez P, Vergara E. Los niños como sujetos sociales: El aporte de los Nuevos Estudios Sociales de la infancia y el Análisis Crítico del Discurso. Psicoperspectivas Individuo y Soc. 2015;14(1):55-65.
- ³⁶ Alldred P, Burman E. Analysing Children's Accounts Using Discourse Analysis. En: Green S, Hogan D, editores. Researching children's experience: Methods and Methodological Issues. 1.^a ed. Londres: Sage Publications; 2008. p. 175-98.
- ³⁷ Calderón D. Los niños como sujetos sociales. Notas sobre la antropología de la infancia. Nueva Antropol [Internet]. 2015;28(82):125-40. Recuperado a partir de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/na/v28n82/v28n82a7.pdf>
- ³⁸ Constand MK, MacDermid JC, Dal Bello-Haas V, Law M. Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare. BMC Health Serv Res. 2014;14(271):1-9.

Submissão: 28/07/2020

Aceite: 25/11/2021