

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-graduação em Estudos da Ocupação

Ana Carolina Dornelas da Costa

**REPERCUSSÃO OCUPACIONAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO
TRATAMENTO EM TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA NO AMBIENTE
HOSPITALAR**

Belo Horizonte

2025

Ana Carolina Dornelas Da Costa

**REPERCUSSÃO OCUPACIONAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO
TRATAMENTO EM TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA NO AMBIENTE
HOSPITALAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Estudos da Ocupação como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Estudos da Ocupação pela Universidade Federal de Minas Gerais.

Orientador: Prof. Dr. Rafael Coelho Magalhães
Coorientadora: Prof^a Dr^a. Fernanda Viotti Parreira

Belo Horizonte

2025

C837r Costa, Ana Carolina Dornelas da
2025 Repercussão ocupacional em crianças e adolescentes no tratamento em terapia renal substitutiva no ambiente hospitalar [recurso eletrônico] / Ana Carolina Dornelas da Costa. – 2025.

1 recurso online (56 f. : il.) : pdf.

Orientador: Rafael Coelho Magalhães

Coorientadora: Fernanda Viotti Parreira

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Inclui bibliografia.

1. Insuficiência renal crônica – Teses. 2. Insuficiência renal crônica – Tratamento – Teses. 3. Crianças – Teses. 4. Adolescentes – Teses. 5. Qualidade de vida – Teses. 6. Terapia Ocupacional – Teses. I. Magalhães, Rafael Coelho. II. Parreira, Fernanda Viotti. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 615.851.3

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Margareth Teixeira Adão, CRB 6: n° 2106, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ESTUDOS DA OCUPAÇÃO

UFMG

FOLHA DE APROVAÇÃO

**Repercussão ocupacional em crianças e adolescentes no tratamento em
terapia renal substitutiva no ambiente hospitalar**

ANA CAROLINA DORNELAS DA COSTA

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, área de concentração OCUPAÇÃO, PARTICIPAÇÃO E INCLUSÃO.

Aprovada em 07 de março de 2025, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Rubiel Coelho Magalhães – Orientador
UFMG

Prof(a). Fernanda Viotti Parreira
UFMG

Prof(a). Crystian Moraes Silva Gomes
UFMG

Prof(a). Simone Costa de Almeida
UFMG

Belo Horizonte, 7 de março de 2025.

“Só se pode alcançar um grande êxito quando nos mantemos fiéis a nós mesmos.” Friedrich Nietzsche

AGRADECIMENTOS

Gratidão ao meu orientador Dr. Rafael Magalhães pelo ótimo direcionamento e grande paciência comigo, pelo aconselhamento assertivo, além do apoio e disponibilidade constantes que muito contribuíram para melhorar a profundidade da pesquisa.

Agradeço a minha Coorientadora Dra. Fernanda Viotti pelo olhar atento às correções tão necessárias, além do apoio e incentivo.

Obrigada às professoras e professores do Mestrado em Estudos da Ocupação por me trazerem novos conhecimentos e novas perspectivas.

A minha mãe pelo estímulo para que eu chegasse até aqui, muito obrigada.

RESUMO

Introdução: Pacientes com Insuficiência Renal Crônica (IRC) em Terapia Renal Substitutiva (TRC) realizam frequentes procedimentos e intervenções, com impacto significativo em sua rotina. As crianças e os adolescentes em tratamento da DRC têm seu cotidiano modificado pelas frequentes hospitalizações, pelos limites ditados pela doença e tratamento, ocasionando mudanças, especialmente em suas ocupações, como o brincar, as do processo de escolarização e de participação social. Considerando que a criança e o adolescente, juntamente com seus familiares e cuidadores diretos, vivenciam sentimentos e situações complexas durante o período de tratamento, é importante conhecer essas demandas, visando a promoção do crescimento, desenvolvimento e qualidade de vida desses indivíduos. **Objetivo:** Compreender as repercussões do tratamento da DRC, a partir das percepções das crianças e adolescentes em TRS, sobre seu cotidiano, o modo como enfrentam as condições que surgem no decorrer do tratamento, além dos possíveis impactos desses tratamentos no desempenho de suas atividades diárias e projeções futuras. **Métodos:** Trata-se de um estudo observacional, transversal, descritivo exploratório, de natureza qualitativa, conduzido em unidade de TRS de um hospital público universitário em Minas Gerais. A população investigada foi composta por 9 crianças e adolescentes entre 5 e 17 anos de idade. **Resultados e discussão:** Ao dar espaço e voz às crianças e adolescentes, foi possível perceber as repercussões do adoecimento em seu cotidiano, e a forma com que lidam com tais repercussões. Os resultados apontaram impactos importantes provenientes do adoecimento e do tratamento nas ocupações comuns à infância/ adolescência. As restrições alimentares e hídricas, os cuidados frequentes e específicos de pacientes com DRC, o uso do cateter e a frequência e permanência no hospital por longos períodos foram fatores que, segundo as crianças e os adolescentes afetam sua participação social, o brincar, e a educação. **Conclusão:** Crianças e adolescentes com DRC em TRS possuem um cotidiano marcado por rupturas e limitações, que é permeado por alterações singulares da sua existência e pela construção de uma identidade própria, acrescido do impacto da doença e da nova condição imposta pelo tratamento, o que demanda a modificação de seus hábitos e os de seus familiares.

Palavras-chave: Crianças; adolescentes; Doença renal crônica; hemodiálise pediátrica; Cotidiano; Repercussão ocupacional.

ABSTRACT

Introduction: Patients with Chronic Renal Failure (CRF) undergoing Renal Replacement Therapy (CRT) undergo frequent procedures and interventions, with a significant impact on their routine. Children and adolescents undergoing CKD treatment have their daily lives modified by frequent hospitalizations, by the limits dictated by the disease and treatment, causing changes, especially in their occupations, such as playing, the schooling process and social participation. Considering that children and adolescents, together with their families and direct caregivers, experience complex feelings and situations during the treatment period, it is important to know these demands, aiming to promote the growth, development and quality of life of these individuals. **Objective:** To understand the repercussions of CKD treatment, based on the perceptions of children and adolescents undergoing RRT, about their daily lives, the way they face the conditions that arise during treatment, in addition to the possible impacts of these treatments on the performance of their daily activities and future projections. **Methods:** This is an observational, cross-sectional, exploratory, qualitative study, conducted in the RRT unit of a public university hospital in Minas Gerais. The population investigated was made up of 9 children and adolescents between 5 and 17 years of age. **Results and discussion:** By giving space and voice to children and adolescents, it was possible to understand the repercussions of illness on their daily lives, and the way they deal with such repercussions. The results showed important impacts arising from illness and treatment in occupations common to childhood/adolescence. Food and water restrictions, frequent and specific care for patients with CKD, the use of catheters and the frequency and stay in hospital for long periods were factors that, according to children and adolescents, affect their social participation, playing, and education. **Conclusion:** Children and adolescents with CKD in RRT have a daily life marked by ruptures and limitations, which is permeated by unique changes to their existence and the construction of their own identity, plus the impact of the disease and the new condition imposed by the treatment, which It demands changing your habits and those of your family members.

Keywords: Children; adolescents; Chronic kidney disease; pediatric hemodialysis; Daily life; Occupational repercussions.

LISTA DE TABELAS

- **Tabela 1** - Pontuação das crianças e adolescentes entrevistados na Escala de classificação da Dor de Wong Baker FACES.
- **Tabela 2** - Identificação dos participantes e cuidadores entrevistados

LISTA DE ABREVIATURAS

- **DL** – Diálise peritoneal
- **DRC** – Doença renal crônica
- **HD**- Hemodiálise
- **IRC**- Insuficiência renal crônica
- **TRS**- Terapia renal substitutiva
- **TX**- Transplante renal
- **HC- UFMG** – Hospital das clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

NOTA EXPLICATIVA	12
1- INTRODUÇÃO EXPANDIDA	13
2- ARTIGO	16
2.1- Introdução	16
2.2- Métodos	17
2.2.1- Cenário do estudo e participante	18
2.2.2- Procedimento para coleta de dados	18
2.2.3- Análise dos dados	19
2.3- Resultados	20
2.3.1- Caracterização dos participantes	20
2.3.2- Apresentação das categorias temáticas	22
2.3.2.1- ``Preocupando-se com seus familiares``	22
2.3.2.2- ``Descobrimdo-se doente``	23
2.3.2.3- ``O ambiente hospitalar e os profissionais. ``	24
2.3.2.4- ``Adaptando-se ao seu novo contexto``	26
2.4- Discussão	33
2.5- Conclusão	41
REFERÊNCIAS	43
Anexo 1.....	49
Anexo 2.....	50
Anexo 3.....	53
Anexo 4.....	55
Anexo 5.....	56
Anexo 6.....	58

NOTA EXPLICATIVA

Esta dissertação está estruturada no formato de artigo, de acordo com a Resolução nº 02/2021 do Programa de Pós – Graduação em Estudos da Ocupação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, que estabelece os critérios para a Defesa de Dissertação dos discentes do Curso. Em consonância com essa Resolução, a dissertação estruturada em formato de artigo deve conter a seguinte organização: introdução expandida, seguida do artigo científico completo, considerações finais e referências bibliográficas formatadas conforme a ABNT.

1- INTRODUÇÃO EXPANDIDA

Pessoas com doenças crônicas desenvolvem condições médicas e problemas de saúde que exigem controle a longo prazo (Damião; Angelo, 2004). Essas doenças afetam variados grupos etários, étnicos e socioeconômicos, nem sempre são incapacitantes, no entanto podem provocar limitações nas atividades e contexto diário dos indivíduos (Fráguas *et al.*, 2008). Na infância e adolescência a doença crônica pode desencadear desajustes estruturais e gerar instabilidade emocional nos envolvidos, atingindo toda família, além de afetar o desenvolvimento físico e emocional dos mesmos (Diniz *et al.*, 2006).

Assim, a doença crônica leva a família a conviver com uma situação estressante e contínua, a qual muda a rotina, e os fazem reavaliar seus saberes e práticas, para construir significados diferentes. Isso impele esses familiares, a mudarem seus padrões de vida e também suas ações, para se ajustarem ao sofrimento que estão enfrentando, fazendo com que revejam seus sonhos e expectativas diante da realidade da doença crônica (Damião; Angelo, 2004).

A Doença Renal Crônica (DRC) é uma das doenças que altera de maneira intensa o cotidiano (Marques; Pereira; Ribeiro, 2005). Consiste na perda lenta, progressiva e irreversível da função renal. É uma síndrome clínica que se torna mais intensa após a perda de 50% dos néfrons do indivíduo e, em estágios mais avançados (V), os rins não conseguem manter o equilíbrio metabólico e hídrico (Marques; Pereira; Ribeiro, 2005).

Nesse cenário a terapia renal substitutiva (TRS), é indicada para os pacientes com DRC em estágio avançado (V), e se subdivide em três tipos: Diálise peritoneal (DP), Hemodiálise (HD) e o transplante renal (TX) (Garcia *et al.*, 2013). As TRS substituem a função renal pelo processo de remoção de tóxicos e outras substâncias nocivas ao organismo, através de uma circulação sanguínea extra- corpórea feita em uma máquina de diálise que auxilia o corpo a manter o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia e creatinina (Sbn,2021).

No entanto, a HD e a DP não são tratamentos curativos, apenas substituem parcialmente a função renal, aliviando assim os sintomas da doença e preservando

a vida do paciente, até o tratamento definitivo indicado que é o transplante renal (TX) (Riaño *et al.*, 2009).

A HD consiste na remoção de solutos e fluídos com o auxílio de uma fístula arteriovenosa e de um filtro artificial (capilar ou membrana de diálise), é realizada habitualmente três vezes por semana e com durações variadas de três a quatro horas em cada sessão, numa rotina rígida que restringe a independência do paciente (Gonçalves *et al.*, 2015). A DP utiliza a própria superfície peritoneal como membrana para os processos de troca e tem como vantagem potencial a possibilidade de ser realizada em domicílio (Gonçalves *et al.*, 2015). Existe ainda o transplante renal, cuja principal complicação é a rejeição ao órgão doado (Tolkoff, 2009).

Crianças e adolescentes acometidos por DRC passam por processos recorrentes de hospitalização, o tratamento é longo, muitas vezes doloroso, o que os limita, pois a presença de dor tem um impacto significativo na funcionalidade. (Silva *et al.*, 2016).

Tal fato pode modificar de forma brusca o ambiente desses jovens, alterando assim todo seu contexto e de seus familiares, podendo causar prejuízos na participação em atividades educativas, sociais e recreativas, fazendo com que esses indivíduos percam a oportunidade de realizar atividades significativas para sua idade, tais como interrupção de formação acadêmica, isolamento social, participação em atividades de lazer, entre outras (Abreu *et al.*, 2014).

Pacientes com DRC ao iniciar o tratamento dialítico vivenciam diversas situações que os comprometem física e psicologicamente, repercutindo em sua vida social, pessoal e familiar, sendo necessário, muitas vezes, reaprender a viver (Damião e Angelo, 2004). Assim, essa reconstrução é necessária para atender às demandas de um novo mundo cercado por uma mudança na rotina, que passa a ser com muitos procedimentos técnicos, consultas e exames para esses indivíduos e seus familiares (Fráguas *et al.*, 2008)

A vida cotidiana é heterogênea e varia conforme o contexto, especialmente nas diferentes etapas do desenvolvimento humano (Heller, 1972). Na infância e adolescência, esse desenvolvimento envolve não apenas aspectos biológicos, como o crescimento e o desenvolvimento do cérebro, mas também a participação dos jovens em diversas atividades diárias. Essas atividades incluem cuidados pessoais, esportes, brincadeiras e tarefas escolares, formando um conjunto de ocupações que

são realizadas tanto individualmente quanto em grupo, características marcantes dessa fase da vida (Aoki *et al.*, 2006).

Durante esse período, crianças e adolescentes estão em um processo de desenvolvimento psicossocial, e a participação nas atividades do dia a dia é fundamental para seu crescimento (Simonato *et al.*, 2019). No entanto, a Doença Renal Crônica (DRC) pode impactar significativamente suas vidas, limitando a capacidade de realizar tarefas diárias e de participar plenamente em família, na escola, em esportes e em atividades recreativas (Kerklaan *et al.*, 2020). Na vivência da DRC, o cotidiano dos adolescentes e jovens sofre muitas modificações que se iniciam desde a descoberta da DRC e do início do tratamento que perpassam pela realização do TRS, em vários aspectos das suas vidas, ocasionando repercussões físicas e emocionais no seu cotidiano. (Siqueira *et al.*, 2023)

O acometimento pela DRC piora a qualidade de vida de crianças e jovens, devido às restrições sofridas por eles na vida cotidiana, impostas pela condição crônica da doença, isso traz impactos importantes em áreas de desempenho ocupacional devido às TRS contínuas utilizadas no tratamento, que exigem muito tempo da sua rotina diária, o que limita a capacidade dos mesmos em desempenhar seus papéis ocupacionais (Sousa *et al.*, 2019).

Nesse sentido, a realização deste estudo justifica-se pela necessidade de aprofundar a compreensão sobre as percepções de crianças com DRC em TRS, sobre seu cotidiano, os possíveis impactos no desempenho de suas atividades diárias e o modo como enfrentam as condições impostas por seu tratamento, visto que o mesmo pode alterar todo cotidiano que fica marcado por rupturas e limitações, o que demanda a modificação de seus hábitos e os de seus familiares.

Portanto, o estudo proposto tem como objetivo compreender as repercussões do tratamento da DRC, a partir das percepções das crianças e adolescentes em TRS, sobre seu cotidiano, o modo como enfrentam as condições que surgem no decorrer do tratamento, além dos possíveis impactos desses tratamentos no desempenho de suas atividades diárias e projeções futuras. Essa investigação pode contribuir para a formulação de estratégias de apoio mais adequadas para as instituições de tratamento e seus profissionais, promover um melhor entendimento das necessidades emocionais desses pacientes nessa faixa etária e, assim, melhorar a

qualidade de vida tanto das crianças e adolescentes em tratamento quanto de seus cuidadores primários.

2- ARTIGO

2.1- Introdução:

A Doença Renal Crônica (DRC) consiste na perda progressiva e irreversível das funções renais, podendo se iniciar com quadro agudo ou de maneira lenta e progressiva. Seu tratamento definitivo indicado é o transplante renal (Cruz *et al.*, 2016). Trata-se de um processo moroso, e até que ele se concretize, a única alternativa para manter a vida, está no tratamento dialítico contínuo que compreende duas modalidades: diálise peritoneal ou hemodiálise (Abreu *et al.*, 2014).

No Brasil, a maioria das pessoas com DRC, segue programas de hemodiálise ambulatorial que acontecem em regime de três vezes semanais com duração aproximada de três a quatro horas para cada sessão (Cruz *et al.*, 2016). A hemodiálise substituiu a função renal pelo processo de remoção de tóxicos e outras substâncias nocivas ao organismo, através de uma circulação sanguínea extracorpórea (Sbn, 2021).

Como uma condição crônica, ao afetar crianças e adolescentes, a DRC causa repercussões em variados aspectos das vidas dos mesmos, como modificações na rotina familiar e no convívio social (Santos *et al.*, 2020). As necessidades dietéticas específicas, o compromisso com o tratamento dialítico, procedimentos invasivos e dolorosos, o uso constante de medicamentos e as hospitalizações frequentes trazem mudanças no cotidiano de crianças e adolescentes e suas famílias, que enfrentam avanços e retrocessos durante o tratamento (Abreu *et al.*, 2014).

A condição crônica frequentemente influencia as relações sociais das pessoas afetadas, levando a uma negociação da identidade. Assim, a cronicidade não é apenas um sofrimento pontual, mas molda as interações sociais e exige um trabalho pessoal de adaptação. O processo de normalização envolve esforços para minimizar os impactos da doença no dia a dia e nos planos de vida, com a colaboração da pessoa afetada e seu entorno social na gestão do cuidado e da condição crônica (Castellanos, 2015). A cronicidade da DRC leva a criança/adolescente a uma frequência hospitalar semanal para serem submetidos às TRS, em hospital-dia, e

isso causa uma ruptura em seu cotidiano, seja de convivência familiar, escolar ou brincar com os amigos (Moreira *et al.*, 2017).

Há também uma mudança no cotidiano de seus cuidadores, na maioria das vezes, do gênero feminino, como mães ou avós, em suas ocupações de trabalho ou lazer (Javalkar *et al.*,2017). Quando estão em tratamento renal substitutivo (TRS), crianças e adolescentes passam a maior parte do tempo em instituições de cuidados hospitalares, conectados a máquinas de hemodiálise (Lima *et al.*, 2019). Essa situação faz com que eles se preocupem com seus familiares, resultando em alterações emocionais, físicas e sociais que impactam seu dia a dia e qualidade de vida. Além disso, essa nova realidade afeta sua inclusão na sociedade, pois as experiências que vivenciam mudam completamente seu cotidiano, exigindo que se adaptem a um novo contexto e às suas interações com o ambiente ao redor (Dos Santos *et al.*,2021).

O presente estudo visa compreender as repercussões do tratamento da DRC, a partir das percepções das crianças e adolescentes em TRS, sobre seu cotidiano, o modo como enfrentam as condições que surgem no decorrer do tratamento, além dos possíveis impactos desses tratamentos no desempenho de suas atividades diárias e projeções futuras.

2.2- Métodos:

Desenho do estudo e ética

Trata-se de um estudo observacional, transversal, descritivo exploratório, de natureza qualitativa feito através de uma entrevista Semiestruturada contendo 6 perguntas. A população investigada foi composta por crianças e adolescentes entre 05 e 17 anos em tratamento em TRS no Hospital das clínicas (HC) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Os procedimentos metodológicos foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais sob parecer CAAE: 77752624.0.0000.5149 . Todos os participantes assinaram o Termos de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e seus responsáveis legais o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

2.2.1- Cenário do estudo e Participantes:

A coleta de dados foi realizado na Unidade de Terapia Renal Substitutiva do HC-UFMG 1º Andar, no Setor de hemodiálise e Diálise peritoneal no edifício central do HC-UFMG localizado no prédio da avenida Alfredo Balena, número 100, no bairro Santa Efigênia, em Belo Horizonte, MG. O HC-UFMG é uma instituição hospitalar universitária que atende a população de Minas Gerais e é referência para tratamento em diversas doenças crônicas. Apresenta relevância em várias áreas, como a formação de profissionais de saúde, a realização de pesquisas clínicas e a promoção de programas de prevenção e educação em saúde. Por isso, é considerado um dos principais centros de referência em saúde no Brasil, pois oferece uma gama de serviços especializados que incluem diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pacientes com DRC.

Os participantes voluntários desse estudo foram crianças e adolescentes de ambos os sexos, entre 05 e 17 anos de idade, que estavam em terapia renal substitutiva, (hemodiálise e diálise peritoneal) no HC-UFMG.

Não foram incluídas crianças e adolescentes que apresentaram outras comorbidades concomitantes ao diagnóstico de DRC, tais como doenças neurológicas ou qualquer outra que os limitasse de responder às perguntas propostas.

2.2.2- Procedimentos para coleta de dados:

Aproximação do campo

Dois meses antes do início da coleta de dados, durante 8 semanas, por 3 vezes na semana, os pesquisadores realizaram uma aproximação do campo e dos participantes do estudo, através do projeto de extensão intitulado brinquedoteca hospitalar "nosso cantinho", onde foram realizadas atividades lúdicas com as crianças e adolescentes que estavam em tratamento na unidade de terapia renal substitutiva, no intuito de estreitar os laços com os participantes, seus acompanhantes diretos e a equipe nefrológica da unidade.

Após esse período, antes do início da coleta de dados, foi aplicada uma escala de dor, com o objetivo de avaliar uma possível variável que poderia interferir nos resultados do estudo. Essa variável foi, então, utilizada como critério de exclusão da

amostra. Em seguida, foi realizada uma entrevista semiestruturada com as crianças e adolescentes com DRC em TRS atendidas nos serviços supracitados.

2.2.2.1- “Escala de classificação da dor Wong-Baker FACES®”

É uma escala visual que ilustra as variações na intensidade da dor por meio de expressões faciais, com uma pontuação que vai de 0 a 10. Na escala, 0 representa a ausência de dor, enquanto 10 indica a dor mais intensa possível (Wong e Baker, 1988). Essa ferramenta é amplamente utilizada em serviços de saúde e é recomendada para pacientes a partir de 3 anos, sendo respaldada por dados psicométricos. Além de ser muito utilizada em crianças hospitalizadas, já foi identificada como a medida preferida por elas (Tomlinson *et al.*, 2010). As crianças e adolescentes somente responderam à pesquisa quando a sua numeração na escala esteve até a numeração 4, que é sem nenhuma dor.

2.2.2.2- Roteiro de entrevista semiestruturada

O roteiro de entrevista utilizado foi elaborado pelos pesquisadores, buscando entender sobre o cotidiano dessas crianças e adolescentes em TRS (Anexo 1). Trata-se de um roteiro composto por 6 perguntas para reconhecer aspectos relacionados à dinâmica familiar, os sentimentos, vivências e ocupações realizadas pelas crianças e adolescentes com doença renal crônica em TRS.

As entrevistas duraram em média 50 minutos, foram gravadas e posteriormente, transcritas na íntegra.

2.2.3- Análise dos dados:

Os dados foram interpretados pela técnica da análise de conteúdo, que é uma das ferramentas comumente utilizadas no escopo metodológico das pesquisas qualitativas. A função primordial da análise do conteúdo é o desvendar crítico (Bardin, 2004). A técnica contempla um conjunto de procedimentos sistemáticos com a finalidade de analisar os discursos proferidos pelo “objeto” de estudo, e possui 3 etapas, a saber: Pré- análise (organização dos dados); exploração do material (definição de categorias de análise); e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (análise reflexiva) (Bardin, 2004). No sentido da subjetivação dos participantes, inerente à abordagem qualitativa, os participantes foram identificados

neste artigo por meio do sistema alfanumérico, com E de entrevistado na sequência de realização das entrevistas: E1, E2 e assim sucessivamente.

Os dados foram analisados com abordagem qualitativa dos conteúdos das respostas das entrevistas semiestruturadas, nas quais foram realizadas a análise de transcrição na íntegra, cada transcrição produziu entre 5 e 16 laudas de respostas, que foram codificadas em planilhas. Essas planilhas foram divididas em categorias de acordo com as vivências relatadas pelos participantes. Através da divisão, foram agrupados os sentimentos mais evidenciados descritos nas falas dos participantes.

2.3- Resultados

2.3.1- Caracterização dos participantes

Dos doze pacientes em tratamento na unidade de TRS do hospital, um foi excluído por idade, com 3 anos de vida; dois pacientes recusaram participar. Assim, foram incluídos neste estudo 9 participantes, sendo sete pacientes em HD, um em DP, e um em transição da DP para HD. Os participantes não apresentavam dor no momento da entrevista. A aplicação da escala da dor Wong-Baker FACES[®] resultou em pontuação entre 0 e 2 nos participantes. Assim, pode-se considerar que as entrevistas foram realizadas durante a TRS, em momentos que não havia a percepção de dor (Tabela 1).

Tabela 1: Pontuação das crianças e adolescentes entrevistados na Escala de classificação da Dor de Wong Baker FACES.

CRIANÇAS/ADOLESCENTES	PONTUAÇÃO NA ESCALA DE CLASSIFICAÇÃO DA DOR WONG-BAKER FACES [®]
(E 1)	0
(E 2)	0
(E 3)	0
(E 4)	1
(E 5)	0
(E 6)	2
(E 7)	0
(E 8)	0
(E 9)	0

Participaram deste estudo seis crianças, com idade entre 5 e 11 anos, e três adolescentes, com idade entre 13 e 17 anos. Houve predomínio de participantes na

modalidade de tratamento por hemodiálise e um em diálise peritoneal. Deste grupo, quatro eram meninas e cinco meninos. Comorbidades como desnutrição, asma, hipotireoidismo, hidronefrose e hipodisplasia renal compunham o diagnóstico.

Observou-se que o tratamento impacta negativamente a frequência e/ou permanência na escola. Os participantes em hemodiálise frequentavam a escola na frequência de duas vezes por semana, enquanto o participante em diálise peritoneal conseguia frequentar a escola diariamente. Cabe ressaltar que dois participantes interromperam os estudos nos anos finais do ensino fundamental (sexto e oitavo ano). A evasão escolar foi justificada devido condição de saúde e TRS. Apesar da restrição na participação na escola, encontravam-se na série proposta para idade.

Em relação aos cuidadores primários, que inclusive acompanhavam os menores no tratamento, destaca-se que todas são mulheres, com idade entre 23 e 42 anos, predominantemente casadas (seis) e fora do mercado de trabalho. A escolaridade dessas mulheres variou do ensino fundamental ao superior ou técnico, com predominância de ensino fundamental incompleto (Tabela 2).

Tabela 2: Identificação dos participantes e cuidadores entrevistados

CRIANÇA/ ADOLESCENTE E Nº DA ENTREVISTA	IDADE (Anos)	SEXO	OUTRAS COMPLICAÇÕES/ DOENÇAS	MODALIDADE DO TRATAMENTO	FREQUENTA A ESCOLA	CUIDADOR PRINCIPAL / IDADE/ EMPREGO / ESCOLARIDADE/ ESTADO CIVIL
(E 1)	11	F		DIÁLISE PERITONEAL (DP)	SIM TODOS OS DIAS (6º ANO- 1º GRAU)	MÃE/ 41 ANOS/ CASADA TÉCNICO ENFERMAGEM /SUPERIOR EM CURSO (ENFERMAGEM)
(E2)	13	M	-	HEMODIÁLISE (HD)	ATUALMENTE NÃO (6º ANO- 1º GRAU)	MÃE/ 38 ANOS/ SOLTEIRA DESEMPREGADA/ 2º GRAU COMPLETO
(E3)	10	M	RIM ÚNICO HIDRONEFROSE	HEMODIÁLISE (HD)	SIM – 2X SEMANA (5º ANO- 1º GRAU)	MÃE/29 ANOS/ SOLTEIRA DESEMPREGADA/ 6º SÉRIE
(E4)	7	F	HIPODISPLASIA RENAL	HEMODIÁLISE (HD)	SIM- 2X SEMANA (2º ANO- 1º GRAU)	MÃE/23 ANOS/ CASADA DESEMPREGADA/ 8º SÉRIE
(E5)	17	M	-	HEMODIÁLISE (HD)	SIM. TODOS O DIA- NOTURNO (3º ANO- 2º GRAU)	MADRASTA/ 33 ANOS/ CASADA OPERADORA DE CAIXA/ 1º ANO-2º GRAU

(E6)	13	F		HEMODIÁLISE (HD)	SIM. 2X SEMANA (7º ANO- 1º GRAU)	MÃE/49 ANOS / CASADA DESEMPREGADA/ 2º GRAU COMPLETO
(E7)	8	M	RIM ÚNICO	HEMODIÁLISE (HD)	SIM. 2X SEMANA (3º ANO-1º GRAU)	MÃE/ 42 ANOS /SOLTEIRA DESEMPREGADA/ 2º GRAU COMPLETO
(E8)	5	M	-	HEMODIÁLISE (HD)	SIM.2X SEMANA (UMEI-ÚLTIMO ANO)	MÃE/31 ANOS/ CASADA DESEMPREGADA/ 5º SÉRIE- 1º GRAU
(E9)	13	F	* PÓS-TRANSPLANTE RENAL (ABRIL 2024) *DESNUTRIÇÃO SECUNDÁRIA AO DRC *ASMA *HIPOTIREOIDISMO	HEMODIÁLISE (HD)	NÃO (PAROU NO 8º ANO)	MÃE/29 ANOS/ CASADA DESEMPREGADA/ 9º ANO-1º GRAU

2.3.2- Apresentação das categorias temáticas

Após a realização das entrevistas, transcrição e análise do conteúdo, quatro categorias conceituais surgiram a partir dos relatos das crianças e dos adolescentes entrevistados, a saber: **“Preocupando-se com seus familiares”**, **“Descobrimo-se doente”**, **“O ambiente hospitalar e os profissionais da saúde”**, **“Adaptando-se ao seu novo contexto”**.

2.3.2.1- “Preocupando-se com seus familiares”

Nesta categoria as crianças e adolescentes deixam transparecer sua preocupação com o bem estar dos seus familiares, se vêem como um problema para os outros, percebem o alto impacto financeiro, social e emocional do seu tratamento na sua rotina e de seus familiares.

“Minha mãe tem mais dois meninos. Aí eu preocupo com meus irmãos. Meus irmãos ficam mais na minha casa sozinho do que com a minha mãe. Por isso que eu me preocupo. Isso me deixa triste, porque... Porque ela fica aqui no hospital e tem muita coisa lá em casa pra fazer, Aí quando ela chega lá ela tem que fazer tudo e ela chega muito cansada. Aí eu acordo e ela fica

mais cansada ainda, porque tem que cuidar de mim, eu só fico jogando no telefone. Mas isso também me preocupa``. (E3)

``Minha mãe trabalha demais. Minha mãe ganhou muito dinheiro antes que eu adoecesse. Agora não``. (E4)

``Eu queria ir no circo, mas não tem dinheiro, minha mãe não trabalha, e eu tenho 3 irmãos``. (E2)

``Minha mãe está precisando de um psicólogo. Ou psiquiatra. Ela não está muito bem. Ela está chorando muito. Eu não sei, mas eu sinto que a culpa é minha. E não é a culpa minha. Quando eu fazia diálise peritoneal, a minha mãe fazia o meu tratamento sozinha. Ninguém oferecia da minha família para poder ajudar. Quando meu pai ficava lá em casa, ela brigava muito com meu pai porque meu pai não ajudava a fazer o meu tratamento. Eu ficava em casa, com o meu pai lá em casa. Isso me doía. Eu sentia que a culpa era minha, sendo que a culpa não era minha. A doença que eu tive não foi culpa minha. Não foi culpa minha. Toda vez é isso. Eu sinto que a culpa é minha, ainda mais. `` (E6).

2.3.2.2- ``Descobrimdo-se doente``

Os entrevistados compartilham suas experiências ao enfrentar o início da DRC e como compreendem seu próprio adoecimento. Eles relatam a jornada de ir de hospital em hospital até receber um diagnóstico, as alterações físicas que experimentaram, como dores de cabeça e febre, e as mudanças que indicavam que algo estava errado.

``Eu vai fazê diálise (Hemodiálise) é porque meu rim já nasceu duente. `` (E8)

``Assim, eu me coçava demais. Eu vou contar do começo. Antes eu me coçava demais quando eu não tinha isso (aponta para o cateter de hemodiálise no pescoço). E aí, eu dava febre. Dor de cabeça. E aí, eu estudava lá na Dona Naná. E aí, a gente foi lá (hospital em São Paulo) e a gente veio pra cá (Belo Horizonte). Mas a gente não sabia que a gente tinha esse problema. A gente não sabia. Então a gente veio pra cá. Ai, eu esqueço quanto tempo tô tratando. Uns... Tem uns nove meses. Uns nove. Só isso que eu lembro, eu acho``. (E4)

“Eu já fazia tratamento para evitar fazer a hemodiálise, eu tinha 9 anos, agora com 17 anos eu descobri e comecei a fazer a hemodiálise. Agora não tenho muito tempo para fazer as coisas que eu fazia antigamente”. (E5)

“Tem quase um aninho e pouco que tô doente, ia fazer dois anos e eu transplantei em janeiro. Só que aí eu voltei a fazer hemodiálise, porque deu um monte de trem que deu”. Estava tudo bem. Aí um dia lá em casa, minha mãe disse que eu dei convulsão, apaguei. Eu não lembro de nada, eu só lembro que eu acordei no CTI. E, eu estava entubada, era uma semana já. Depois do transplante, tudo isso.” (E9)

“Eu quase perdi o meu peritônio. Aí eu vim parar no hospital, e comecei a fazer a diálise peritoneal. Eu não faço mais xixi, por causa que eu não tenho rim. O rim que eu tenho não funciona, aí eles colocaram o cateter da hemodiálise em mim, eu fui embora, para casa e depois eu acabei voltando para o hospital por causa que eu dei outra infecção de urina. Acabou que eu acabei perdendo meu rim por causa dessa infecção de urina, eu fui fazer um exame e eles viram que a minha urina estava voltando para o meu rim. Acabou que eu fazia xixi, mas o xixi que ia para o rim não descia. Acabei que eu perdi meu rim por causa dela. (E6)

2.3.2.3- “O ambiente hospitalar e os profissionais.”

As crianças e adolescentes demonstram suas insatisfações, medos e expectativas vindas do tratamento no ambiente hospitalar, bem como alegrias que possam surgir em alguns momentos, proporcionadas pela instituição ou pela equipe multidisciplinar envolvida em seu tratamento.

Demonstram-se ociosos e/ou realizam atividades passivas durante o período em que ficam ligados à máquina de hemodiálise, em torno de 3 a 4 horas

“Hospital é ruim. Não gosto do tratamento. Na maioria das vezes eu fico aqui (no hospital) dormindo. Hoje por milagre, eu tô assistindo uma série aqui no celular, se aqui tivesse uma TV ia ser melhor”. (E5)

“Eu gosto de brincar, mas aqui eu não consigo, aqui eu não brinco e nem ando aqui no hospital, porque fico na máquina. Eu jogo no celular o tempo

todo, é porque normalmente não tem ninguém aqui pra brincar comigo. Aí eu só vou ficar no telefone... `` (E3)

Apontam desconforto com o ambiente hospitalar demonstrando-se entediados e chateados com a rotina imposta pelo tratamento em longo tempo.

``Aqui no hospital eu não acho nada bom. Só de ver esse hospital já me dá um trauma``. (E9)

``Nada é bom aqui no hospital, bom aqui no hospital, eu acho só na hora que a médica que fala que a gente pode ir embora bom é isso. Quando ela dá alta``. (E1)

Compartilham a importância que a brinquedoteca da instituição tem. Com esse espaço/recurso torna-se possível incorporar atividades lúdicas e de lazer na rotina hospitalar. A conduta humanizada dos profissionais da instituição impacta positivamente a experiência, por vezes dolorosa e aversiva, associada ao tratamento. .

``Não gosto daqui. Quero só o paquinho. (Falando da brinquedoteca). (E8)

``Eu gosto da brinquedoteca, a gente pode jogar videogame, e no sexto andar tem aquele parquinho que pode sentar e ficar olhando a vista. `` (E7)

``Não gosto de ficar aqui no hospital sozinho. Queria brincar, gosto quando os palhaços vem, eles trazem brinquedo. ``. (E2)

``Aqui (no hospital) é legal porque os enfermeiros são muito brincalhões com a gente. Eu adoro isso. Mas quando eles aplica a Eritropoietina, alguns não explicam que dói muito, ela queima na gente, igual fogo, isso eu não gosto. (E6)

``O catete não dói pra tira, tem carro legal lá. `` (Fala sobre as macas com desenhos de personagens animados que são usadas para leva-los ao bloco cirúrgico) (..) Eu viro o Hulk no bloco, quando eu tiro o catete. (Fala das brincadeiras feitas pelos profissionais de saúde com ele quando vai realizar algum procedimento no bloco cirúrgico) ``. (E8)

2.3.2.4- "Adaptando-se ao seu novo contexto"

Relatos sobre as mudanças em suas vidas e de seus familiares após o diagnóstico da DRC foram agrupados nessa categoria. Os entrevistados percebem mudanças significativas em suas rotinas e cotidiano, mudanças essas que alteram a forma e o seu engajamento nas ocupações de vida diária, lazer, participação e educação. Evidenciam a dificuldade encontrada na nova rotina, ressaltando suas frustrações e anseios diante do novo contexto.

Desânimo e falta de motivação com o tratamento e sua condição de saúde, ficam evidentes e são relatados com frequência. Reforçam que preferiam estar em outro contexto. Demonstram quão pesado é o tratamento e o quanto os afeta emocionalmente, e se mostram desmotivados, e, às vezes exauridos com a rotina imposta pela doença/tratamento.

"Eu estou, estou quase surtando. Eu passei tanta coisa esse ano, metade do ano, que é tanta coisa na cabeça que a gente fica "doidim". Sinto sede toda hora, o tratamento me incomoda, se eu pudesse ia escolher não vim, e o meu rim "vortar" a funcionar e eu não vim. " (E9)

"Se pudesse me dar uma opção de ficar com esse tratamento ou participar de outra vida, eu escolheria participar de outra vida. Ter outra vida. " (E6)

"A gente vai pro ônibus. A gente vem e volta no mesmo dia. Mais ou menos, seis, sete horas de viagem. Chega em casa cansada e vai ligar a diálise". (E1)

"Não gosto do tratamento. Não gosto de ficar aqui o dia inteiro preso. " (E7)

Tentam se adequar à nova rotina educacional. Lidam com a dificuldade de acompanhar as aulas, devido aos vários dias de tratamento, e contam com a ajuda/colaboração dos professores. Esforçam-se para acompanhar a classe procurando minimizar os efeitos da doença/tratamento sobre o rendimento escolar. A estratégia encontrada refere-se a estudar por mais tempo em casa de forma a compensar o tempo impossibilitados de frequentar presencialmente a escola.

“ Ah, minha professora fala que eu vou pouco na escola, porque eu tenho um problema, eu vou pra hemodiálise, e é pra ninguém ficar me zoando. (E3)

“De vez em quando eu fico chateado. Porque todo mundo da minha sala já sabe ler, menos eu”. (E3)

“ Eu queria ir mais na escola, mas o tratamento não deixa, aí vou só 2 vezes, aí eu não sei fazer contas. ” (E7)

“Eu não vou pra escola, dia nenhum, a médica não deixou, por causa da hemodiálise. Porque eu passo mal, aí eu não sei ler ainda”. (E2)

“Eu tenho que estudar. Aí, quando eu vou para a escola, eu tenho que prestar muita atenção no que a professora fala, para poder gravar na cabeça, pra na hora da prova tirar boa nota ”. (E6)

Tentam se adaptar aos horários e quantidade de remédios e aos procedimentos indicados pelos médicos para alcançarem a recuperação. E Flutuam entre a aceitação do novo contexto e a esperança por melhora.

“Às vezes sinto dor de cabeça e muita sede, tomo muito remédio, tipo assim, um treco seco, preferia não tomar. ” (E3)

“Eu gosto de tomar Enalapril, é uma delícia. (Falando do gosto do remédio.) ”(E2)

“Gosto de “brincá” de pega veia. ” (E8)

“Agora eu aprendi a aplicar a injeção em mim mesma. Eu aplico na perna ou no braço. O tratamento é importante. A minha mãe já me explicou: “- Esse tratamento não vai te machucar. Ele vai te ajudar. Ele vai ajudar a melhorar a sua saúde. Olha para você. Olha para você ver. ” Minha mãe fala. “- Você faz a hemodiálise agora, mas você tem uma oportunidade. Você tem uma opção de se implantar (falando sobre o transplante renal), ganhar um rim. Tem gente que não tem.” Mas olha, Deus é muito bom. Agora eu tenho que entender que esse daqui é o meu tratamento agora. Por agora é esse daqui. Não tem mais outro tratamento. Ou é escolher esse daqui, ou é escolher para morrer. Então, entre morrer e escolher esse, é melhor escolher esse. ” (E6)

“Eu transplantei, e eu fiquei com o rim dois meses. Aí ficou aquele trem mais chato. O rim pega ou não pega, esses trem. Aí o rim rejeitou. Aí o trem, eu tive que fazer três cirurgias já, isso já é muita coisa. ” (E9)

Relatam tristeza e frustração ao serem proibidas de comerem alguns alimentos devido à restrição alimentar e hídrica provenientes do tratamento. Deixando claro como é difícil se manterem em restrição, mas aceitam a limitação que a DRC exige.

“Queria beber mais água, tantão assim. (Faz sinal de muito com as mãos) ” (E8)

“Eu não gosto do tratamento por causa da água. Não pode beber muita água. E eu fico com sede. Não pode beber água. De jeito nenhum, só um pouquinho. E quando eu pego um copo de água e vou beber, eu não consigo parar porque a sede é muita. É por isso que eu não gosto do meu tratamento. É só isso. A comida não me incomoda. Eu como de tudo. Tudo que você me der, eu como. Deu para você comer, você come. Comida boa é a que mata a fome de nós. ” (E6)

“Eu não posso mais comer um tanto de coisa, tipo chips, batata frita, hambúrguer. Mas eu amo mais pizza. Teve um dia que eu fui no Mclanch. ” (E4)

“Minha comida preferida é arroz, feijão, “catiboi” (carne de boi), batata frita, e água. ” (E8)

A ruptura na rotina fica evidente. Relatam não conseguir realizar as atividades que estavam acostumados e gostavam de fazer. Apontam que essa ruptura na rotina ocorre devido ao longo tempo de permanência no hospital e frequência de duas a três vezes por semana do tratamento, o qual ocorre de maneira ininterrupta. Ressaltam a mudança no brincar, antes ativo e agora apenas contemplativo, devido à limitação na prática de algumas atividades de lazer para não haver prejuízo no tratamento.

“Eu não posso brincar na escola porque sou acompanhado de monitora. Porque minha mãe acha que eu bebo água na escola. E por isso que eu tenho monitora. Não é muito bom, mas fazer o que, né? É. Não posso fazer nada, tenho que ficar quieto”. (E3)

“Não consigo passear ou sair, por causa da hemodiálise mesmo. No caso, por exemplo, passear, fazer uma viagem. Não tem como, porque trato segunda, quarta e sexta. E não posso mais entrar na água, por isso que eu ainda não fui pra praia `` (E5)

“Com o tratamento, jogar peteca, jogar vôlei, brincar de bola, não dá. Correr eu não posso não, porque se eu cair, eu machuco. Isso tudo eu fazia antes, há dois anos atrás. Tipo assim, passeio de uma semana, que a gente negocia (demora) não dá pra fazer. Mas tipo assim, passeio que a gente vai na sexta-feira à noite, a gente pede para fazer diálise de manhã, a gente pede para trocar e vai à tarde, e pode voltar no domingo, a gente volta no domingo à tarde, domingo à noite, ou até segunda feira cedo, aí dá. (E9)

Observa-se alteração na autoimagem, relatam como se enxergam fisicamente, no atual contexto, expressando como é estranho olhar para o corpo que se modificou e ver as cicatrizes provenientes das cirurgias que o tratamento exige. Deixam transparecer suas frustrações e anseios em relação ao cateter de hemodiálise que está sempre visível. Fica evidente que se sentem diferente, como se fossem menos eles mesmos, como se algo estivesse fora do lugar e não conseguissem se ver mais da mesma forma que antes dessas mudanças impostas pela DRC. Também demonstram como se cuidam a partir da condição em que se encontram.

“ A hemodiálise é diferente pra mim, porque tem esse cateter, que fica no pescoço, e também um que fica aqui no peitinho. Eu não gosto disso porque agora as roupas agora que eu vou poder usar agora, vai ser diferente. Porque eu gosto de usar crópede, aí vai ficar marcando o cateter, e isso me incomoda. Já o cateter da diálise peritoneal, ficava assim (aponta para o abdômen), não dava nem para ver. Se eu colocasse um crópede, um short meu qualquer, eu não dava para ver o cateter, sabe? Ainda mais agora, se eu for para a escola, as pessoas, assim, não podem ver, mas vai ficar marcando. As pessoas vão ficar querendo saber o que é. Eu não gosto disso. A minha insegurança é com o meu corpo. Ele é cheio de cortes. Tem um corte muito grande aqui. Por causa do meu cateter, corte aqui, corte aqui, corte para todos os lados. No pescoço, aqui, tudo. Uma vez que eu saí, a amiga da minha irmã chegou e falou assim o que é isso no seu pescoço? Isso daí é chupão. Aí eu expliquei que era cicatriz. Eu não gosto disso. `` (E6)

“Eu tenho uma cicatriz na barriga, cicatriz por causa do meu transplante, elas não me incomodam. Mas eu estou fazendo a minha mãe comprar o cicatricure. Porque, como eu fiz três cirurgias, ficou feia. Ficou só numa parte feia, que foi só metade, no mesmo lugar que fez o transplante. Mas, igual a minha mãe fala, como eu ainda sou pequena, eu vou crescendo. Quando eu crescer, não vai dá nem pra ver. ” (E9)

Relatam como os tratamentos de HD e DP impactam de maneira diferente em suas vidas, com a DP dando a eles mais autonomia e liberdade nas ocupações e participações no cotidiano e a HD limitando seu conviver. Demonstram insatisfação com a necessidade de mudança no tratamento, devido à evolução da doença. Apontam, inclusive, como essa mudança os impacta no seu repertório ocupacional e em seu cotidiano.

“Agora que eu faço hemodiálise mudou muita coisa na minha vida. Porque antes, de manhã, minha mãe me desconectava da máquina, da diálise peritoneal. E me conectava só à noite de novo. Aí, eu dormia, passava o dia inteiro, fazendo o que eu quisesse. Só que agora, não. De manhã, tem que vir fazer a hemodiálise, hoje de tarde também, fazer a hemodiálise. Antes eu ia ao clube, eu podia molhar a vontade o cateter de diálise peritoneal, só assim, fazer curativo antes de entrar na água, o cateter de hemodiálise não pode molhar nunca. É diferente pra mim. ” (E6)

“O tratamento não me atrapalha. Eu faço diálise, mas eu não fico aqui no hospital. Eu acordo, minha mãe tira a diálise, aí eu tomo meu café, aí eu vou pra escola, porque eu não almoço, eu tomo meu café, eu vou pra escola, aí quando eu chegar, eu como alguma coisa, quando eu chego da escola, eu como e depois eu vou brincar, tomo banho e minha mãe me liga de novo. ” (E1)

Ainda que a cronicidade da DRC determine problemas significativos nas vidas destas crianças e adolescentes, há relatos de estratégias de enfrentamento da situação vivenciada. Minimizando os desafios da doença e do tratamento. Dentre as estratégias evidenciadas, destaca-se o ajudar nas tarefas domésticas, realizar de maneira independente tarefas básicas e autocuidado, brincam com as outras

crianças ou participam de atividades comunitárias com os amigos e familiares, tarefas que constituem o desempenho ocupacional de crianças ou adolescentes típicos. Ademais, demonstram-se orgulhosos dos resultados obtidos através do tratamento clínico, na perspectiva de sua importância e continuidade da vida cotidiana.

“Eu tenho um amigo, nós brincamos de bicicleta, às vezes nós fazemos trilha, ou às vezes nós caçamos lenda. Ninguém nunca me zoou, todo mundo lá na escola é meu amigo. (E3)

“ Eu consigo fazer tudo, até comida. Tipo, quando eles (Mãe e irmãos) estavam dormindo eu fiz um bolo. E aí a gente comeu. Olha a gente no parquinho (mostrando fotos no tablet), Eu e meus irmãos (Mostrando fotos no celular). Minha irmã fica puxando o meu cabelo e dá uma dentada em todo mundo. Eu já dou água pros meus irmãos. Suco, mamadeira. Eu sou a irmã mais velha. (E4)

“Eu tenho uma namorada... Ela dorme na minha casa. Olha... Que a gente ficava, a gente ficou um ano. Aí agora a gente começou a namorar tem cinco

“Eu faço educação física normal, como qualquer criança, porque eu posso, né?! Eu posso fazer de tudo, de tudo mesmo. A não ser que eu não queira fazer educação física, mas eu faço um pouquinho. Eu não faço muito por causa que me dá muita sede, porque a gente tem que correr duas vezes a quadra toda. Isso dá muita sede. Aí não pode beber muita água para não ficar muito inchada`. (E6)

meses`. (E5)

“Eu consigo brincar de tudo, minha amiga me chama pra eu brincar, a gente joga bola, peteca, só não posso brincar de nadar, porque a piscina é fonte de contaminação, que a médica falou. Minha vida não é tão normal assim, mas não me incomoda`. (E1)

“Eu come sozinho lá na escola (escola), eu pédi comida e como`. “Ajudo minha mãe a lava ropa, é muita ropa`. (E8)

Planejam o futuro a partir da realidade vivenciada. Fazem planos sobre profissão e lazer, e sonham com o fim ou uma mudança no tratamento que lhes possibilite melhor qualidade de vida.

“Eu não brinco de nada. Porque eu não posso. Preciso de um transprante (transplante) pra melhorá”. (E2)

“Só falta um exame que eu vou fazer pra entrar na fila do transplante, se der certo. Porque tem pessoas que rejeita o rins né, aí se eu não rejeitar aí vai ser melhor, porque eu vou tá com rins”. (E5)

“O meu sonho é tirar a carteira de caminhão, mas será que eu consigo? (..)outro sonho é aprender a ler”. (E3)

“ Eu agora uso fralda e a minha mãe me troca porque a minha barriga não avisa que eu quero fazer o um, o dois ou o três que é tudo junto. (Falando sobre suas necessidades fisiológicas). Mas ainda quero ir na rua sozinho e ir ao banheiro sem ajuda”. (E7)

“Eu estou me esforçando muito para poder chegar onde eu quero, porque eu quero ser doutora, quero ser médica, estudar medicina. Aí minha mãe falou que eu tenho que estudar bastante para ser o que eu quero. ” (E6)

Demonstram forte desejo em poder entrar novamente na água para fazer algum esporte ou simplesmente se divertir. O que se tornou inviável para eles nesse momento, devido ao uso do cateter de hemodiálise com alto risco de contaminação.

“Eu gostaria de ir pra praia, esse é o meu sonho. Tem hospital em praia que faz hemodiálise, mas tem alguns que não faz. É que se a gente tivesse dez dias de folga de hemodiálise, a gente pudesse ir. E aí só ficasse dois dias lá na praia. E aí, mas como não tem dez dias de folga, não pode, né? Tem que tirar isso primeiro. (Aponta para o cateter de hemodiálise no pescoço) ”. (E4)

“Eu gostaria de viajar para praia, Rio de Janeiro. Mas eu não posso entrar na água, por isso que eu não fui pra praia ainda”. (E5)

“Eu tenho vontade de aprender a nadar, porque eu já me afoguei por não saber nadar. Será que dá pra nadar com o cateter em água corrente? Parada não pode. ”(E9)

“ Eu quero conhecer a praia e o parque Guanabara. Mas não pode ...
“Catete” ... (Aponta para o cateter de hemodiálise no pescoço) ” (E8)

“Querida ir pra praia, pra Vitória. ” (E2)

“Querida ir no clube mas o cateter da hemodiálise agora não pode molhar. Não pode, nunca pode. Se eu for para um clube, não posso de jeito nenhum entrar dentro e tomar banho. Não pode tomar banho direito, por causa que é perigoso molhar, dar infecção generalizada e acabar assim, muito doente. ” (E6)

“Eu gostaria de nadar na piscina, mas não pode porque é fonte de contaminação. ”(E1)

2.4-Discussão

Os resultados possibilitaram a apreensão de percepções e experiências das crianças e adolescentes acerca de sua doença e de como ela afeta seu cotidiano e de seus familiares, evidenciando as dificuldades enfrentadas em decorrência da DRC e da TRS. Ao longo da vivência da doença renal crônica, o cotidiano das crianças e adolescentes sofre modificações, que incluem vários aspectos de suas vidas, todas associadas ao TRS. As categorias enumeradas a partir dos relatos das experiências das crianças e adolescentes que participaram da pesquisa apresentam em consonância a mudança no cotidiano a partir da ruptura da rotina previamente estabelecida e privações ocupacionais.

O cotidiano das crianças e adolescentes com DRC, se torna marcado por rupturas e por imposição de limitações, o que modifica seus hábitos e de seus familiares, principalmente no que diz respeito às atividades comuns à infância e a adolescência (Monteiro *et al.*, 2019)

Diante dos resultados apresentados, observa-se que ao dar espaço e voz para as crianças e adolescentes, percebemos as diversas repercussões ocupacionais do adoecimento a partir da DRC e dos efeitos das TRS em seu cotidiano. Aspecto que vai ao encontro com a literatura (Monteiro *et al.*, 2019; Santos *et al.*, 2020).

Pôde-se observar nas entrevistas que os cuidadores primários são predominantemente do gênero feminino, sendo a mãe a principal cuidadora. Esse resultado foi congruente com o encontrado em outros estudos (Javalkar *et al.*, 2017;

Cimete, 2002). Essa predominância é explicada devido ao papel sociocultural atribuído à figura feminina como a principal provedora dos cuidados familiares (Cimete, 2002). Sendo a mãe, a única membro da família responsável por ir ao hospital e ficar com a criança, aceitam uma maior responsabilidade do que os demais membros da família, tendo que largar o emprego para se dedicar ao cuidado, mantendo assim mais atribuições de cuidado que os pais (Cimete, 2002; Costa e Coutinho, 2016).

Percebe-se assim, o cuidado familiar com forte traço de gênero, onde muitas vezes, é a mulher quem assume o papel de cuidadora familiar e domiciliar, gerando uma limitação ocupacional que pode prejudicar a conquista dos seus direitos (Fráguas *et al.*, 2008). Esta realidade, impõe mudanças nos padrões de comportamento, restringindo também suas atividades de lazer, desencadeando uma situação de sobrecarga física e psicológica (Centenaro *et al.*, 2010), pois, nesses casos, enquanto as preocupações dos pacientes estão voltadas para a doença, para os cuidadores, tais preocupações envolvem, além da própria doença, o cuidado com o ser doente (Santos *et al.*, 2013). No caso de pacientes com DRC, os cuidadores são responsáveis por preparar as refeições de modo diferenciado, além de surgirem limitações em suas vidas laborais, pois muitas vezes esses cuidadores abdicam do trabalho, ou tentam associá-los para acompanhar seus familiares nas TRS (Lima *et al.*, 2019).

As crianças e adolescentes entrevistados apresentaram preocupações e anseios com o bem-estar familiar, muitas vezes sentindo-se responsáveis pelas limitações que surgem no contexto familiar. Isso se explica porque, ao vivenciar a DRC, essas crianças e adolescentes são fortemente impelidos a estabelecerem nova rotina e mudarem o cotidiano. Sabe-se que nessa fase do desenvolvimento do ser suas reações de adaptação à nova realidade dependem das suas experiências anteriores, da base familiar que possuem e da formação psicossocial que adquiriram (Carvalho *et al.*, 2012)

Trazem à tona percepções individuais sobre sua transformação saúde/doença e as repercussões desse adoecimento no cotidiano familiar. Essas modificações começam a partir da descoberta da doença e do início do tratamento, que nem sempre ocorre no primeiro atendimento médico (Santos *et al.*, 2020) e continuam durante a realização do TRS, ocasionando repercussões físicas e emocionais no

seu cotidiano (Siqueira *et al.*,2023). Isso porque a doença para a criança/adolescente se apresenta como um caminho longo e imprevisível. Logo que começam os sintomas, suas vidas passam a ser regidas por ela, com exames, internações e viagens, pois muitos deles residem em outros municípios (Passadakis *et al.*, 2007). Até o primeiro diagnóstico, a criança e o adolescente já vivenciaram várias hospitalizações, muitos exames, idas em vários hospitais, as vezes até em outros estados. O primeiro impacto, é um susto inicial, apontando que algo mudou, que surge quando recebem o diagnóstico, onde constatam que, a partir dali, realmente, têm uma doença (Vieira e Lima, 2002).

Percebe-se o quanto o ambiente hospitalar e a equipe nefrológica multiprofissional tem importância fundamental no bem estar das crianças e adolescentes em tratamento de doenças crônicas, nesse caso, a DRC. A atuação dos profissionais, pode influenciar positivamente ou negativamente o movimento e o tempo vivido por essas crianças/ adolescentes durante a rotina diária em TRS (Moreira *et al.*, 2017). Isso porque, sendo o brincar uma forma de expressão da criança, onde, por intermédio dele, ela comunica seu pensamento e, por meio do brincar, pode comunicar seus medos, angústia, afetos e alegrias (Sossela e Sager, 2017 ; Vieira *et al.*,2009), as brincadeiras, o lazer, a alegria e o respeito à singularidade de cada criança/adolescente, ao ser proporcionado pela equipe multiprofissional, estabelecem condições favoráveis para mudança desse ambiente já tão carregado de sofrimento (Frota *et al.*, 2010).

Percebeu-se que as crianças e adolescentes, em geral, usavam o celular/ tablet ou dormiam muito durante o tratamento no ambiente hospitalar. O que pode ser associado a uma forma de distração ou fuga do momento vivenciado (Dos Santos *et al.*, 2021), visto que segundo Heller (1972) o indivíduo participa do seu cotidiano dentro da sua individualidade e personalidade.

O uso de telas é uma parte significativa da rotina de crianças e adolescentes, afetando sua participação em atividades essenciais como estudo, brincadeiras, descanso e sono, além de causar mudanças no humor e no comportamento (Arora *et al.*, 2016). O tempo dedicado a essas telas abrange a exposição diária à televisão e a outros dispositivos de mídia interativa, como computadores, videogames, smartphones e tablets. Muitas vezes, a rotina de crianças e jovens é repleta de

diversas atividades, e o uso excessivo de telas pode impactar negativamente sua saúde e desenvolvimento (Oliveira *et al.*, 2021).

A hospitalização também afeta consideravelmente o tempo que essas crianças passam em frente às telas, que varia conforme o contexto. O estudo de Arora *et al.* (2016) indicou que as crianças utilizam dispositivos eletrônicos em 80,3% do tempo em que estão acordadas. Nesse sentido, a brincadeira pode ser uma ferramenta valiosa para ajudar as crianças a lidarem com as situações estressantes que enfrentam durante a internação.

Estimular atividades lúdicas pode representar importantes valores para as crianças e adolescentes no período em que estão submetidos às TRS. Essas atividades ajudam a desenvolver relações interpessoais, proporcionando distração e promovendo o equilíbrio emocional. Além disso, elas aliviam tensões individuais e criam um sentimento de integração (Sossela e Sager, 2017). Ao reduzir os impactos da TRS, essas atividades permitem que os pacientes se distanciem das dificuldades que enfrentam, exercitando sua autonomia e autoconhecimento, o que também contribui para a diminuição da ansiedade (Aoki *et al.*, 2006).

A brincadeira desempenha um papel fundamental no desenvolvimento saudável das crianças. Sob a ótica do desenvolvimento, ela traz diversos benefícios nas áreas física, emocional, cognitiva e social. Estimular o comportamento lúdico ajuda as crianças a se adaptarem melhor a situações estressantes, como a doença crônica, e favorece seu funcionamento cognitivo, social, emocional e psicomotor, contribuindo para uma base sólida para sua saúde no futuro (Nijhof *et al.*, 2018)

Por isso é muito importante que os profissionais de saúde que atuam diretamente com esses pacientes em TRS direcionem um olhar mais cuidadoso às crianças e adolescentes com DRC. Precisam compreender o indivíduo além da doença e considerar as particularidades necessárias dos mesmos para o melhor enfrentamento das adversidades advindas dessa experiência para eles e seus cuidadores mais diretos (Moreira *et al.*, 2017; Souza e Melo, 2018). Visto que, na assistência à criança e ao adolescente, o cuidado multiprofissional deve prever estratégias que minimizem o estresse causado durante as intervenções, seja ela física ou emocional, garantindo para eles um cuidado humanizado (Cabral *et al.*, 2013).

As crianças e adolescentes apresentaram em suas falas desânimo, cansaço e as vezes tristeza em relação ao tratamento, devido a pesada rotina diária, às restrições, hídrica e alimentar, que a TRS exige, e também a limitação nas ocupações e na qualidade de vida. Diante disso é importante se atentar para os aspectos da saúde mental nesses pacientes, pois, percebe-se que a condição de doente renal crônico, submetido à HD, gera uma reação de proteção natural no indivíduo fazendo surgir variados mecanismos de defesa. Estes podem influenciar negativamente no percurso do tratamento, quanto a sua adesão, a partir da compensação, fantasia, isolamento e negação, e desenvolver processos depressivos, dificultando a continuidade ao tratamento. (Diniz *et al.*,2006). Além disso, dificuldades de relacionamentos familiares, transtornos mentais e baixa autoestima acometem com frequência crianças e adolescentes com DRC, em taxas bem maiores que na população em geral (Ramos *et al.*,2015), isso acontece devido ao tratamento demorado e doloroso e às perturbações que ocorrem no cotidiano familiar a partir da cronicidade da doença renal (Marciano *et al.*, 2010). Constata-se que a presença do psicólogo na equipe multiprofissional que assiste esses pacientes pediátricos é fator importante, por se tornar um facilitador para melhora do desenvolvimento e da qualidade de vida (Costa e Coutinho, 2016). Assim, através de ações bem planejadas que contemple a todos que estão envolvidos nessa difícil e complexa situação de doença crônica, o psicólogo poderá colaborar com pacientes, familiares e profissionais envolvidos no tratamento (Diniz *et al.*,2006).

No que se refere à educação, atividade significativa e de relevância para essa faixa etária, por estimular a socialização e conquista de autonomia (Ingelfinger *et al.*, 2016), as crianças e adolescentes, de modo geral apresentaram histórico de faltas na escola, devido à rotina de frequência e tempo de permanência no hospital, seja para realização de TRS ou de necessidade de internação (Vieira *et al.*, 2009). Isso porque as preocupações com as questões orgânicas e com as hospitalizações assumem tal importância que os pais, muitas vezes, não encontram alternativas que permitam que a criança/adolescente frequente as aulas, resultando em alguns casos no abandono escolar (Vieira e Lima, 2002). No entanto é importante atentar que a escola é um importante elemento no desenvolvimento infanto-juvenil, que juntamente com a família trará influência importante do ponto de vista psicossocial, e sendo a aprendizagem um processo não exclusivo da instituição escolar, por ocorrer

em espaços não-escolares, ela pode acontecer também, com determinadas especificidades, em outros locais, neste caso, no setor de Hemodiálise, a partir do apoio e cuidado de um serviço psicopedagógico com essas crianças e adolescentes, na construção do processo de alfabetização durante as TRS (Amaral *et al.*, 2017).

Ainda que a cronicidade da doença determine um problema significativo no cotidiano das crianças e adolescentes, eles buscam a normalidade, ora negando a doença, ora enfrentando a DRC, mas minimizando suas consequências (Amaral *et al.*, 2017). Já com o diagnóstico e de frente com a necessidade de conviverem com a doença crônica, que sempre vai exigir retornos e hospitalizações frequentes, a criança e o adolescente se apropriam do vocabulário técnico sobre a doença e passam, a se familiarizar com os procedimentos e os nomes dos medicamentos (Sousa *et al.*, 2012), isso porque pacientes com doenças crônicas, dependentes de tecnologia, adquirem conhecimentos, habilidades e responsabilidade pelo cuidado de si e do dispositivo tecnológico que utilizam (Mesman *et al.*, 2013). Sugere-se assim, que a criança e o adolescente, em TRS, sejam incluídos em seu cuidado e isto deve ocorrer de forma tranquila, segura, e de acordo com suas capacidades. Para isso, é importante atentar para o papel do profissional de saúde que precisa ensiná-las a manusear os próprios dispositivos, pois isso será essencial para a construção do saber e lhe conferirá autonomia e empoderamento na vida adulta (Cabral *et al.*, 2013)

As crianças e adolescentes associaram as restrições da dieta à sua participação social em atividades escolares ou de lazer. As restrições da dieta devido ao tratamento, impactam consideravelmente na vida dessas crianças e adolescentes em TRS (Machado *et al.*, 2014), sendo necessárias adaptações na rotina de alimentação e até mesmo privação da ingestão de alguns alimentos de acordo com os níveis apresentados nos exames de rotina (Vieira *et al.*, 2009). A alimentação e a restrição hídrica são consideradas fatores que dificultam o autocuidado da criança e do adolescente com DRC em TRS, devido à necessidade de mudanças de hábitos, sendo que, para muitos deles, essa é a condição mais difícil de enfrentar no seu cotidiano, isso porque há uma mudança no estilo de vida dos mesmos, por assumirem, muito precocemente, responsabilidades/maturidade sobre a patologia e sobre o que é permitido ou não realizar (Frota *et al.*, 2010).

Os discursos os revelam lançados em um mundo, submetidos a situações nem sempre escolhidas. Sentem-se privados nas atividades de lazer, como sair e viajar, devido ao compromisso com o tratamento. Destaca-se que essas crianças e adolescentes precisam abrir mão do que era mais importante em seu cotidiano para realizar o TRS. Reforçam que se sentem incomodados em relação às terapias renais substitutivas, pois estas exigem um compromisso. No entanto, sabe-se que a hemodiálise é fundamental para a sobrevivência dos pacientes com DRC, tornando-se necessária para a manutenção do bem-estar dessas crianças e adolescentes, apesar do sofrimento que ela desencadeia, uma vez que se trata de uma terapêutica fundamental para a sobrevivência, mas que os torna aprisionados e dependentes desta tecnologia (Coutinho e Costa, 2015).

Além disso, preocupações relacionadas à imagem corporal se apresentaram nos discursos dos adolescentes, desde cicatrizes até a necessidade de utilização de cateteres para a realização da TRS, que ficam aparentes, o que os constrangem em relação a outros adolescentes. Isso porque ser adolescente com DRC se revela de forma singular, visto que a doença impede atividades típicas para a idade, como frequentar a escola e pertencer a um grupo social como outros adolescentes típicos. Importante ressaltar que essa situação pode acarretar comorbidades não específicas renais, como depressão, alterações da visão de sua imagem corporal e distúrbios do sono, prejudicando suas vidas diárias (Kelly, 2016).

Percebe-se a diferença operacional que os dois tipos de tratamento, DP e HD, apresentam, e como impactam no cotidiano e na qualidade de vida das crianças/adolescentes e seus cuidadores. Isso porque, a diálise peritoneal, que é feita no domicílio apresenta mais aspectos positivos que a hemodiálise, no sentido de não precisar se deslocar para o hospital tantas vezes e restringir seu ir e vir apenas a noite, possibilitando que essa criança/adolescente possa realizar outras atividades, como entrar na água, tomar banho sem limitações, beber mais água, viajar e poder ir à escola todos os dias (Alhusaini *et al.*, 2019). A diálise peritoneal, é um método muito eficaz especialmente para pacientes pediátricos e é a diálise de escolha com efeitos mínimos na qualidade de vida dos pacientes com DRC (Passadakis e Oreopoulos, 2007).

Assim, enquanto dialisam, elas e seus pais podem realizar outras tarefas e atividades, o que interfere menos na sua rotina diária e oferece mais liberdade para

toda família, além disso, é considerada um método com menos efeitos colaterais se comparado a hemodiálise (Alhusaini *et al.*, 2019).

As crianças e adolescentes em TRS buscam superar a condição da doença através de anseios e sonhos futuros, quanto à possibilidade de experimentar o alívio das proibições e restrições dietéticas; poder brincar em qualquer lugar; realizar suas atividades diárias e escolares sem interrupções; com expectativas de trabalhar, estudar e conseguir um transplante renal, esse último alimenta o desejo de retomar uma vida normal livre da doença e o seu cotidiano como era antes do tratamento. Isso porque para eles, transplantar “é tornar-se normal, é ser curado” (Souza *et al.*, 2018). Esta opção de tratamento é vislumbrada como uma possibilidade de desvincular suas vidas à necessidade da TRS, eliminando os desconfortos característicos das mesmas (Abreu *et al.*, 2014). No entanto, essa idealização a respeito do transplante pode causar um prejuízo emocional futuramente, caso não se concretize, pois gera, ansiedades, frustração, medos e angústias, na expectativa da concretização da "volta à normalidade", não apenas nas crianças e adolescentes, mas também em seus cuidadores diretos (Setz *et al.*, 2005).

Embora a criança e o adolescente renal crônico saibam das suas limitações, eles procuram superar os momentos difíceis e tentam viver uma vida bem próxima à de uma criança/ adolescente sadio. Para isso, querem estar mais próximo de uma vida típica, mesmo sabendo não ser totalmente verdade e desenvolvem estratégias de enfrentamento na intenção de burlar o estereótipo de doente e negar suas diferenças e fragilidades (Vieira *et al.*, 2009).

Quanto ao brincar e a participação social, o uso de cateter e os cuidados implicados a tal, impactam nessas atividades de forma significativa, levando inclusive à privação de algumas atividades. Dentre estas destacam-se as atividades aquáticas e de risco de impacto, devido à necessidade de preservação do dispositivo, assim como a prevenção de infecções a ele relacionadas, o que faz parte do dia a dia de cuidados necessários dos pacientes (Pennafort *et al.*, 2012).

Percebe-se que a experiência da criança e adolescente com DRC é ampla e complexa, cada uma as vivencia atribuindo significados diversos à essa experiência, por isso é importante o relato de sua trajetória, que possibilita compreender sua vivência, o que permite prestar uma assistência mais humana e integral,

compreendendo as repercussões ocupacionais da doença e do tratamento no seu cotidiano, bem como de seus familiares. As alterações na vida cotidiana destas crianças e adolescentes, descritas anteriormente, corroboram com resultados de outros estudos realizados com crianças/adolescentes com doença renal crônica como referenciado (Carvalho *et al.*, 2012; Cruz *et al.*, 2016; Dos Santos *et al.*, 2021; Rêgo *et al.*, 2021).

Este estudo contribui com a importância de fortalecer as discussões e pesquisas em relação a repercussão ocupacional de crianças e adolescentes em tratamento hospitalar e seus efeitos na vida cotidiana desses indivíduos e seus familiares. Aponta-se como limitação do estudo que a pesquisa tenha sido feita em apenas uma unidade de TRS de hospitais públicos. Destaca-se, como ponto forte do estudo, o fato de este ter sido realizado com um grupo de crianças e adolescentes, de faixa etária variada, que vivenciam o cotidiano do tratamento em terapia renal substitutiva em um hospital público universitário, no regime de hospital - dia semanalmente, o que favorece abranger experiências diversas sob contextos diferenciados. Sugere-se outros estudos para avaliação e repercussão do cuidado no cotidiano das crianças e adolescentes em tratamento ao alcançarem a fase adulto jovem.

2.5- Conclusão

Pode-se concluir que as crianças e adolescentes atendidos em TRS, apresentam limitações ocupacionais relacionadas às atividades do cotidiano, relacionadas ao desejo de fazer viagens, ingressar na universidade e trabalhar, poder comer e beber água sem restrições, conseguir um órgão que não se perca e que os leve para a melhora do seu quadro geral de saúde, trazendo de volta parte da vida típica esperada por eles. São planos lançados ao futuro, traduzindo a forma como eles desejam participar da vida cotidiana com sua individualidade, intensidade, personalidade, capacidade e sentimentos.

Portanto, destaca-se a importância de um olhar atento às necessidades apresentadas pelas crianças que enfrentam um cotidiano modificado por um diagnóstico de DRC que exige tratamento específico, visto que a TRS é um fator estressor que atinge as relações sociais desse indivíduo dentro do sistema familiar e na sociedade, o que afeta seu desenvolvimento típico. A mudança da rotina, com constantes visitas ao médico, para consultas de controle e terapias renais

substitutivas de longa duração, se perduram ao longo do processo de desenvolvimento e crescimento da criança e do adolescente em tratamento, o que interfere na rotina não só dessa criança e adolescente, mas também, de todas as pessoas que convivem com ele diretamente.

Conclui-se assim que a análise do cotidiano das ocupações desses indivíduos nesse aspecto de suas vidas, poderá facilitar a compreensão relativa à vivência da criança e do adolescente com DRC frente a hospitalização e tratamento ambulatorial, bem como também, das necessidades de seus familiares acompanhantes. Significando, dessa forma, um importante instrumento, capaz de subsidiar reflexões relevantes para melhoria da participação desse público nesses espaços.

Um chamado em especial é feito às equipes multiprofissionais nas unidades de terapia renal substitutivas, como também às instituições de tratamento em TRS. Considerando que a criança e o adolescente vivenciam sentimentos e situações complexas no cotidiano da doença renal crônica, é importante que os profissionais de saúde e as instituições de tratamento, conheçam essas demandas e as incorporem ao plano de cuidados, visando uma intervenção efetiva para a promoção do crescimento, desenvolvimento e melhora da qualidade de vida dos mesmos e de seus cuidadores diretos.

Para isso, é necessário que se busque promover o engajamento destas crianças e adolescentes com DRC em ocupações que tenham, para eles, significado, mesmo que seja de forma adaptada à sua condição clínica. Através de serviços de apoio psicológico para ajudarem os pacientes e acompanhantes a lidarem com o estresse emocional que a doença pode causar, proporcionar educação e informação através de informações claras e acessíveis sobre a doença e o tratamento que envolvam tanto o paciente quanto seus familiares, além disso, implementar atividades recreativas e sociais que ajudem a manter a interação social e o bem-estar emocional, como grupos de apoio e oficinas, como também favorecer o treinamento da equipe, através de capacitações que tenham uma abordagem mais empática e centrada no paciente, reconhecendo as necessidades específicas da criança e do adolescente, através de uma atenção multiprofissional e de uma visão holística desse paciente.

REFERÊNCIAS

1. ABREU, Isabella Schroeder; KOURROUSKI, Maria Fernanda Cabral; SANTOS, Danielle Maria de Souza Série dos; BULLINGER, Mônica; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA, Regina Aparecida Garcia de; SANTOS, Cláudia Benedita dos. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, Brasil, v. 4, pág. 602–609, 2014. DOI: 10.1590/S0080-623420140000400005. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/88473>. Acesso em: 14 Jan. 2025.
2. ALHUSAINI, O. A. et al. Comparison of quality of life in children undergoing peritoneal dialysis versus hemodialysis. *Saudi Medical Journal*, v. 40, n. 8, p. 840-843, 2019. Doi:10.15537/smj.2019.8.12747.
3. AMARAL, Hunt Ferreira do; FERREIRA, Pérsia; ENUMO, Sônia. A inserção / reinserção da criança com doença renal crônica na escola: a implementação de um projeto de diálogo entre escola e serviço de saúde. Novembro de 2017 *Temas em Educação e Saúde* 13(2):197-208 DOI: 10.26673/rtes.v13.n2.jul-dez.2017.9601. Acesso em: 28 jan.2025
4. AMARAL, Alberto; AMARAL, Alberto; SOUZA, Debora. Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Falam Sobre Saúde. *Rev. Polis Psique*, Porto Alegre, v. 7, n. 3, p. 116-135, dez. 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-152X2017000300008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 12 fev. 2025
5. AOKI, M.; OLIVER, F. C.; NICOLAU, S. M. Pelo direito de brincar: conhecendo a infância e potencializando a ação da terapia ocupacional. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, [S. l.], v. 17, n. 2, p. 57-63, 2006. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v17i2p57-63. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/13985>. Acesso em: 19 Nov. 2024.
6. ARORA, G.; SOARES, N.; LI, N.; ZIMMERMAN, F. J. Screen media use in hospitalized children. *Hospital Pediatrics*, v. 6, n. 5, p. 297–304, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/hpeds.2015-0060>. Acesso em: 13 fev.2025
7. BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.
8. CABRAL, P. F. de A. et al. Percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado de enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 22, n. 2, p. 343–351, abr. 2013.
9. CARVALHO, Mailson Fontes de; MOREIRA, Maria Rosilene Cândido; NUNES, Caio Moraes. Estágios do pesar nos discursos de jovens em tratamento renal substitutivo. *Revista Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 203–208, 2012. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemUERJ/article/view/4052>>. Acesso em: 7 jan. 2025.

10. CASTELLANOS, Marcelo. CRONICIDADE: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. 2015.
11. CENTENARO, G. A. A intervenção do serviço social ao paciente renal crônico e sua família. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 15, p. 1881–1885, jun. 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700102>>.
12. CIMETE, G. Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 17, n. 4, p. 297-306, 2002. doi:10.1053/jpdn.2002.126712.
13. COSTA, Fabrycianne Gonçalves; COUTINHO, Maria da Penha de Lima. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, Londrina, v. 7, n. 1, p. 38-55, jun. 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072016000100004>. Acesso em: 7 jan. 2025.
14. COUTINHO, M. P. L.; COSTA, F. G. Depression and chronic renal failure: A socio-psychological analysis. *Psicologia e Sociedade*, v. 27, p. 449-459, 2015.
15. CRUZ, M. R. F.; OLIVEIRA SALIMENA, A. M.; OLIVEIRA SOUZA, I. E.; MELO, M. C. S. C. Descoberta da doença renal crônica e o cotidiano da hemodiálise. *Ciência e Cuidado em Saúde*, v. 15, n. 1, p. 36-43, 2016.
16. DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. (orgs.). *Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença*. São Paulo: Ícone, 2004.
17. DINIZ, D. P.; ROMANO, B. W.; CANZIANI, M. E. F. Dinâmica de personalidade de crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise. *Brazilian Journal of Nephrology*, v. 28, n. 1, p. 31-38, 2006. Disponível em: <https://bjnephrology.org/wp-content/uploads/2019/11/jbn_v28n1a06.pdf>.
18. DOS SANTOS, P.; LISE; RODRIGUES, P. V.; MICHEL; FUCULO JUNIOR, R. B.; SCHWARTZ. O cotidiano da pessoa em terapia renal substitutiva antes do transplante renal. *Saúde em Redes*, v. 7, n. 1, p. 205–216, 2021. DOI: 10.18310/2446-4813.2021v7n1p205-216. Disponível em: <<http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/3017>>. Acesso em: 6 jan. 2025.
19. FRÁGUAS, G.; SOARES, S. M.; SILVA, P. A. B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demanda e recursos. *ESC Anna Nery*, v. 12, n. 2, p. 271-277, jun. 2008. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1414-81452008000200011>>.
20. FROTA, M. A.; MACHADO, J. da C.; MARTINS, M. C.; VASCONCELOS, V. M.; LANDIN, F. L. P. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Escola Anna Nery*, v. 14, n. 3, p. 527-533, 2010. DOI: 10.1590/S1414-81452010000300014.
21. GARCÍA-LLANA, H.; REMOR, E.; SELGAS, R. Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*, v. 25, n. 1, p. 79-86, fev. 2013. doi:10.7334/psicothema2012.96.

22. GONÇALVES, F. A. et al. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise ou diálise peritoneal: estudo comparativo em um serviço de referência de Curitiba - PR. *Braz J Nephrol*, [S.l.], v. 37, n. 4, p. 467–474, out. 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0101-2800.20150074>>. Acesso em: 05 dez.2024.
23. HELLER, Agnes. O cotidiano e a história. 11. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1972.
24. INGELFINGER, JR; SCHAEFER, F.; KALANTAR-ZADEH, K.; COMITÊ DE DIREÇÃO DO DIA MUNDIAL DO RIM. Evitando o legado da doença renal - Foco na infância. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* , v. 38, p. 2-8, 2016.
25. JAVALKAR, K.; RAK, E.; PHILLIPS, A.; HABERMAN, C.; FERRIS, M.; VAN TILBURG, M. Preditores de sobrecarga do cuidador entre mães de crianças com condições crônicas. *Children (Basel)* , v. 4, n. 5, p. 39, 2017. DOI: 10.3390/children4050039.
26. KELLY, MM Crianças e adolescentes com doença renal crônica: uma população em risco para mais do que apenas doença renal. *Nephrology Nursing Journal* , v. 43, n. 1, p. 67-70; questionário 71, jan.-fev., 2016.
27. KERKLAAN, J.; HANNAN, E.; BAUMGART, A.; et al. Medidas de resultados relatadas por procuração de pacientes e pais para participação na vida em crianças com doença renal crônica: uma revisão sistemática. *Nephrology Dialysis Transplantation*, v. 35, n. 11, p. 1924-1937, nov., 2020. DOI: 10.1093/ndt/gfaa132.
28. LIMA, AGT; VENDAS, CCDS; SERAFIM, WFL Sobrecarga, depressão e ansiedade em cuidadores primários de crianças e adolescentes em terapia renal substitutiva. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* , v. 3, pág. 356-363, jul.-set., 2019. DOI: 10.1590/2175-8239-JBN-2018-0039.
29. MACHADO, AD; BAZANELLI, AP; SIMONY, RF Avaliação do consumo alimentar de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. *Revista Ciência & Saúde* , v. 2, pág. 76-84, 2014.
30. MARCIANO, RC; et al.. Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores. *Revista Brasileira de Nefrologia* , v. 32, n. 3, pág. 316–322, julho de 2010.
31. MARQUES, AB; PEREIRA, DC; RIBEIRO, R. Motivos e frequência de internação de pacientes com IRC em tratamento hemodialítico. *Arquivos de Ciências da Saúde* , Rio Preto, v. 2, pág. 67-72, 2005.
32. MESMAN, GR; KUO, DZ; CARROLL, JL; WARD, WL O impacto da dependência tecnológica em crianças e suas famílias. *Journal of Pediatric Health Care* , v. 27, n. 6, p. 451-459, 2013
33. MONTEIRO, R.; KUDO, A.; JACOB, L.; GALHEIGO, S. O cotidiano de crianças com insuficiência renal crônica em terapia renal substitutiva. *RevisbrasTO* , v. 3, 2019. ISSN eletrônico 2526-3544. DOI: <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto26422>.
-

34.MOREIRA, MCN; ALBERNAZ, LV; SÁ, MRC; CORREIA, RF; TANABE, RF
Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública* , v. 11, e00189516, 2017. DOI: 10.1590/0102-311x00189516.

35. NIJHOF, S. L. et al. Healthy play, better coping: The importance of play for the development of children in health and disease. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, v. 95, p. 421–429, 2018. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2018.09.024.

36.OLIVEIRA, A. L. S. et al. Os impactos do uso de telas no neurodesenvolvimento infantil. *Revista Educação em Saúde*, v. 9, supl. 3, p. 103-118, 2021.

37.PASSADAKIS, PS; OREOPOULOS, DG Diálise peritoneal em pacientes com insuficiência renal aguda. *Advances in Peritoneal Dialysis* , v. 23, p. 7-16, 2007.

38.PENNAFORT, VPDS; QUEIROZ, MVO; JORGE, MSB. Crianças e adolescentes renais clássicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* , v. 5, pág. 1057–1065, out., 2012.

39.RAMOS, IC; BRAGA, VAB; CAVALCANTE, LP; OLIVEIRA, FJG Adolescentes em hemodiálise: repercussões do adoecimento e tratamento na saúde mental. *Ciência & Cuidado em Saúde* , v. 4, pág. 1427-1435, 2015.

40.RÊGO, LW; MARTINS, G.; SALVIANO, CF Impacto da doença renal crônica em adolescentes em tratamento hemodialítico. *Revista de Enfermagem UFPE on-line [Internet]*. 2019 [consultado em 21 de março de 2021]; 13:e240286. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.240286>.

41.RIAÑO-GALÁN, I.; MÁLAGA, S.; RAJMIL, L.; ARICETA, G.; NAVARRO, M.; LORIS, C.; VALLO, A. Qualidade de vida de adolescentes com doença renal crônica terminal e transplante renal. *Nefrologia Pediátrica* , v. 24, n. 8, p. 1561–1568, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00467-009-1175-0>.

42.SANTOS, L.F.; OLIVEIRA, LM de AC; BARBOSA, MA; SIQUEIRA, KM; PEIXOTO, MKAV Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. *Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]*. jul., 2013; 66, n. 4, pág. 473-478. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/S0034-71672013000400002>.

43.SANTOS, Heloisa Sâmella Santos dos; ALMEIDA, Larice Pinto de; SILVA, Fernanda do Socorro Carvalho da; COSTA, Elson Ferreira; OLIVEIRA, Luisa Sousa Monteiro. Repercussões de doença renal crônica na rotina familiar de crianças em hemodiálise. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil*, v. 31, n. 1-3, p. 24–30, 2020. DOI: 10.11606/ issn.2238-6149.v31i1-3p24-30. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/164392..> Acesso em: 9 jan. 2025.

44.SOSSELA, Cláudia Roberta; SAGER, Fábio. A criança e o brinquedo no contexto hospitalar. *Rev. SBPH, Rio de Janeiro* , v. 20, n. 1, p. 17-31, jun. 2017 . Disponível

em<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 13 fev. 2025.

45.SETZ, VG; PEREIRA,SR; NAGANUMA, M. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico: estudo de caso. *Acta Paulista de Enfermagem* , v. 3, pág. 294–300, jul. 2005.

46.SILVA, FRC; SANTOS, MS; SOUSA, PV; PEREIRA, RG; SILVA, FWT *Enfermagem e as complicações frequentes durante o tratamento hemodialítico: revisão da literatura. Revista Ciência & Saberes* , v. 2, pág. 207-211, 2016.

47.SIQUEIRA, FBS; e outros. Cotidiano de adolescentes e jovens em tratamento hemodialítico à luz de Agnes Heller: estudo de caso. *Texto & Contexto Enfermagem [Internet]*, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2023-0043pt> . Acesso em:20jan.2025.

48.SIMONATO, M. P.; MITRE, R. M. de A.; GALHEIGO, S. M. O cotidiano hospitalar de crianças com hospitalizações prolongadas: entre tramas dos cuidados com o corpo e as mediações possíveis. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 23, e180383, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/Interface.180383>.

49.SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Censo Brasileiro de Diálise de 2021 [Internet]. 2021 [consultado em 30 de maio de 2022]. Disponível em: <http://www.censo-sbn.org.br/censosAnteriores> .

50.SOUSA, MLXF; e outros. Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. *Texto & Contexto - Enfermagem* , Florianópolis, v. 1, pág. 95-102, jan./mar., 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100011> .

51.SOUZA, M. A. DE .; MELO, L. DE L.. Being adolescent with chronic renal failure: a view through existential phenomenology. *Escola Anna Nery*, v. 22, n. 2, p. e20170368, 2018.

52.SOUZA, T. T.; KUMMER, A. M.; SIMÕES E SILVA, A. C.; CARDOSO, A. A.; LAGE, C. R. Impactos da Doença Renal Crônica no desempenho ocupacional de crianças e adolescentes em hemodiálise/Impacts of Chronic Kidney Disease on occupational performance of children and adolescents on hemodialysis. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, [S. l.]*, v. 27, n. 1, p. 72–80, 2019. DOI: 10.4322/2526-8910.ctoAO1741.Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/2263>.Acessoem: 20nov.2023.

53. TOMLINSON, D.; VON BAEYER, C. L.; STINSON, J. N.; SUNG, L. A systematic review of faces scales for the self-report of pain intensity in children. *Pediatrics*, v. 126, n. 5, p. e1168-e1198, nov. 2010. DOI: 10.1542/peds.2010-1609. Epub 2010 Oct 4. PMID: 20921070.

54.TOLKOFF-RUBIN, N. Tratamento da Insuficiência Renal Irreversível. In: GOLDMAN, L.; AUSIELLO, D. (eds.). *Cecil: Tratado de Medicina Interna* . 23. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009. p. 1080-1093.

55.VIEIRA, MA; LIMA, RAGDE. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Revista Latino-Americana de Enfermagem , v. 4, pág. 552-560, jul., 2002.

56.VIEIRA, SS; DUPAS, G.; FERREIRA, NMLA Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. Escola Anna Nery , v. 1, pág. 74–83, janeiro de 2009.

57. WONG, D. L.; BAKER, C. M. Pain in children: comparison of assessment scales. Pediatric Nursing, v. 14, n. 1, p. 9-17, jan.-fev. 1988. PMID: 3344163.

ANEXOS

Anexo 1 - Roteiro de entrevista

- 1- Descreva um dia típico de sua vida e o que você faz quando não está no hospital, iniciando pelo momento em que você acorda. Quais são as atividades que você faz durante o seu dia?
- 2- Agora descreva um dia típico e o que você faz quando está aqui no hospital?
- 3- Tem alguma coisa que você deixou de fazer ou começou a fazer depois que começou seu tratamento?
- 4- Tem tido dificuldades para fazer alguma coisa? O que te ajuda a superar suas dificuldades?
- 5- Fale sobre sua doença, como é sua vida antes e depois da doença?
- 6- Como assim? me fale mais sobre isso. (Em todas as perguntas)

Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado/a:

Estamos convidando você e solicitando sua autorização para que o menor pelo qual você é responsável, e que está em tratamento aqui no Hospital das Clínicas da UFMG, participe da pesquisa: *Repercussões Ocupacionais e Qualidade de Vida da criança e do adolescente no contexto hospitalar*. Antes de aceitar participar desta pesquisa, é importante que você leia e entenda a explicação a seguir. Esta descreve o objetivo, procedimentos, benefícios e riscos do estudo, e o seu direito de sair do estudo a qualquer momento. Nenhuma garantia ou promessa pode ser feita sobre o resultado da pesquisa. Todas as informações serão dadas para esclarecer quaisquer dúvidas que possam surgir antes de obtermos o seu consentimento.

Objetivo:

O objetivo do estudo é compreender e analisar as repercussões nas ocupações, no cotidiano e na qualidade de vida de crianças e adolescentes em tratamento no contexto hospitalar. De forma geral, queremos entender como o adoecimento e/ou o tratamento desta criança/adolescente influencia nas atividades que ela/ele quer ou precisa fazer no dia a dia e os possíveis impactos do mesmo no seu cotidiano.

Procedimentos:

Caso você aceite participar, além de responder às perguntas sobre o tema em questão, solicitaremos sua autorização para acessar o prontuário médico do menor. Serão consultados os dados pessoais e clínicos, como por exemplo a data de entrada no hospital ou data do início do tratamento ambulatorial, diagnóstico principal e medicamentos de uso contínuo.

Ao iniciar a participação, primeiramente o menor responderá sobre sua dor. Será utilizada uma escala com notas de 1 a 10 sobre como ele/ela está se sentindo no momento. Para cada nota há o desenho de carinhas que facilitam o entendimento.

Rubrica do responsável: _____

Rubrica do pesquisador: _____

A criança/adolescente será convidada/o a participar de uma entrevista sobre a forma como se sente em relação ao tratamento e às atividades que realiza em seu dia a

dia. As perguntas serão abertas e as respostas poderão ser curtas ou longas. Esta entrevista será gravada apenas para possibilitar a transcrição e análise da pesquisa. Após a transcrição os arquivos de áudio serão apagados. Na transcrição não haverá utilização de nomes ou palavras que possam te identificar ou ao paciente. Todos os dados serão codificados e restritos à equipe de pesquisa.

O tempo total para responder a entrevista é estimado em 50 minutos, mas eles poderão ser aplicados em dias diferentes para que não seja um tempo muito longo e fique menos cansativo.

A entrevista será realizados no próprio leito ou poltrona, dentro da Unidade de tratamento, no Hospital das clínicas da UFMG, localizado na Av. Prof. Alfredo Balena,110 - Santa Efigênia, Belo Horizonte - MG. É o mesmo local que a criança/adolescente já faz o tratamento, e não será necessário deslocamento adicional para a participação.

Riscos:

O menor poderá ficar incomodado, sentir desconforto ou cansaço enquanto responde às perguntas. No entanto, os questionários mencionados foram elaborados para crianças ou adolescentes da mesma idade do paciente, o que diminui estes riscos. Os procedimentos também irão ocupar algum tempo de vocês, mas vocês são livres para parar a qualquer momento se estiverem incomodados ou sentirem vontade.

A interrupção não vai influenciar os cuidados oferecidos à criança/adolescente no Hospital. Se algum item ou pergunta causar desconforto, por favor, informe ao pesquisador/a, que estará totalmente disponível para fornecer o apoio e as informações que você precisar.

Benefícios:

É importante mencionar que embora você como pai, mãe e/ou responsável não receba nenhum benefício direto, os futuros resultados deste estudo poderão gerar conhecimentos para planejar intervenções mais adequadas às crianças e adolescentes que estão em tratamento e seus acompanhantes, permitindo melhorar o processo de adaptação ao hospital.

Confidencialidade:

Os registros de participação neste estudo serão mantidos em segredo até onde é permitido por lei e todas as informações estarão restritas à equipe responsável pelo projeto. Os dados serão armazenados de forma codificada, por no máximo 5 anos. A

pesquisadora e, em certas, circunstâncias, o Comitê de Ética em Pesquisa/UFMG, poderão verificar e ter acesso aos dados confidenciais que identifiquem você ou a criança/adolescente. Após o estudo, os resultados serão divulgados apenas para fins científicos, mas qualquer publicação dos dados não identificará a nenhum participante.

Compensação:

Sua participação nesse estudo é voluntária. Você não receberá qualquer compensação financeira por sua participação. Caso haja algum prejuízo ou dano decorrente diretamente da participação nessa pesquisa, você será indenizado por esses danos, nos termos da lei.

Gasto financeiro:

A sua participação não acarreta nenhum custo adicional para você, mas caso haja, você terá o ressarcimento das despesas diretamente decorrentes da sua participação nessa pesquisa.

Dúvidas sobre a pesquisa:

Durante o estudo, se você tiver qualquer dúvida em relação aos procedimentos do estudo e relatório, você pode entrar em contato com a pesquisadora responsável Fernanda Viotti (31 997772522). Você também poderá contatar o Comitê de Ética (CEP/UFMG) para dúvidas referentes aos procedimentos éticos desse estudo, no telefone 3409-4592, ou no endereço informado abaixo.

Consentimento:

Declaro ter sido informado e estar devidamente esclarecido/a sobre os objetivos e intenções deste estudo, sobre os procedimentos aos quais estarei sendo submetido/a, sobre os riscos e desconfortos que poderão ocorrer. Recebi garantias de total sigilo e de obter esclarecimentos sempre que desejar.

Rubrica do responsável: _____

Rubrica do pesquisador: _____

Anexo 3- Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)

Termo para crianças e adolescentes (maiores que nove anos e menores de 18 anos)

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TALE)

Olá (nome da criança):

Convidamos você para participar de uma pesquisa chamada *Repercussões Ocupacionais e Qualidade de Vida da criança e do adolescente no contexto hospitalar*. Queremos entender como o tratamento que você está fazendo aqui no Hospital das Clínicas te ajuda ou atrapalha nas atividades que gosta ou precisa fazer no seu dia a dia.

Informamos que seu pai/mãe ou responsável legal permitiu a sua participação e também foram informados sobre tudo que queremos conhecer sobre você. Gostaríamos muito de contar com você, mas você não é obrigado a participar e não tem problema se desistir.

Caso você aceite participar, os seus pais ou responsáveis também irão responder algumas perguntas sobre seu dia a dia e eu irei fazer uma entrevista com você. Você também responderá a outros questionários sobre como se sente, as atividades que gosta de fazer no tempo livre e alguma dificuldade que possa ter para fazer sozinho as suas tarefas todos os dias. Para isso, irei anotar seus dados e suas respostas em uma folha, o que é considerado seguro, e também vou gravar nossa entrevista para não perder nenhuma informação.

Enquanto você responde às perguntas você estará sempre com um de seus responsáveis, além de alguém da equipe de pesquisa que o ajudará a responder. Você não precisará sair do leito ou da poltrona para responder às perguntas.

Se você se cansar durante as perguntas, poderemos continuar a conversar em outro dia. No caso de você ficar entediado ou não se sentir bem, ou simplesmente não quiser continuar respondendo às perguntas, você pode parar de responder a qualquer momento, sem nenhum problema.

Todas as suas informações ficarão sob sigilo, ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Também vamos convidar outras crianças e adolescentes que estão fazendo o tratamento aqui no Hospital das

Clínicas. Os resultados finais da pesquisa, de todas as crianças e adolescentes juntos, serão apresentados para outros pesquisadores mas sem identificar você ou nenhum outro paciente que tiver participado.

A sua participação é importante porque assim nós poderemos descobrir outras formas de ajudar os pacientes do hospital a participarem das atividades que eles gostam e precisam fazer.

Se você tiver alguma dúvida, fique à vontade para perguntar e também poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Fernanda Viotti (31 997772522) ou com o Comitê de Ética no telefone 3409-4592.

CONSENTIMENTO

Eu _____ aceito participar da pesquisa *Repercussões Ocupacionais e Qualidade de Vida da criança e do adolescente no contexto hospitalar*. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir. Os pesquisadores esclareceram minhas dúvidas e conversaram com os meus pais/responsável legal.

Nome e assinatura da criança/adolescente Data _____

Nome e assinatura do responsável Data _____

Nome e assinatura do pesquisador responsável Data _____

Pesquisadora responsável:

Professora Fernanda Viotti Parreira – Departamento de Terapia Ocupacional – Fone: 3409-4790. EEEFTO/DTO. Av. Pres. Antônio Carlos, 6627 - Campus - Pampulha, Belo Horizonte - MG, 31270-901. E-mail: fernandaviotti@ufmg.br

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa (UFMG)

Fone: (31) 3409-4592; Endereço: Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005, Campus Pampulha Belo Horizonte, MG – Brasil, CEP 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br.

Anexo 4 -Termo para crianças (entre 6 e 9 anos)

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TALE)

TERMO DE ASSENTIMENTO
RESOLUÇÃO 466 DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012 E NO 510, DE 7 DE ABRIL DE 2016 CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE
REPERCUSSÕES OCUPACIONAIS E QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE NO CONTEXTO HOSPITALAR



VOCÊ ACEITA PARTICIPAR? MARQUE UM X NA SUA RESPOSTA E ASSINE OU CARIMBE

DATA: ____/____/____

ASSINATURA DO PESQUISADOR

ASSINATURA DA CRIANÇA

EU ACEITO 

EU NÃO ACEITO 



Anexo 5- Dados clínicos e sociodemográficos

Dados da criança ou adolescente
Data da coleta dos dados:
1) Nome:
2) Unidade de tratamento: () Unidade da Criança e do Adolescente- internação () Unidade de Terapia Renal Substitutiva
3) Data nascimento:
4) Idade:
5) Procedência:
6) Residência atual:
7) Reside em: Zona urbana central () Zona urbana periférica () Zona rural ()
8) Escolaridade Estuda atualmente? () Sim () Não Série/ano escolar:
9) Data da admissão hospitalar atual ou data do início do tratamento ambulatorial:
Em caso de internação (número de dias):
10) Infecções relacionadas à assistência à saúde:
11) Precaução de contato: () Sim () Não
Dados do familiar responsável ou cuidador
12) Nome
13) Idade
14) Relação com paciente: É o cuidador principal (segundo critérios definidos abaixo)? () assume as principais tarefas de cuidado, com as responsabilidades que o cerca; () é percebido pelos demais membros da família como responsável por assumir os cuidados com o enfermo;
15) Escolaridade:
16) Atividade/profissão:
17) Gênero () feminino () masculino () mulher transexual/transgênero () homem transexual/transgênero () travesti () não binário () gênero fluido ()

outros _____
18) Estado Civil: () Solteiro (a) () Casado (a) / mora com um (a) companheiro (a) () Separado (a) / divorciado (a) () Viúvo (a) () União estável
19) Composição do núcleo familiar (número de irmãos): Reside com:
20) O domicílio do núcleo familiar é: () Residência própria () Alugada () Cedida () Financiada Quantidade de cômodos: _____
21) Qual a renda mensal total da sua família? (considere a renda de todos os integrantes da família que moram na mesma residência, incluindo você) R\$ _____ Renda Per Capita (resultado da renda familiar total dividido pelo número de membros da família): () R\$ 0,00 a 522,50 (Faixa 01 estabelecida pelo MEC) () R\$ 522,51 a R\$ 1.045,00 (Faixa 02 estabelecida pelo MEC) () R\$ 1.045,01 a R\$ 1.567,50 (Faixa 03 estabelecida pelo MEC) () Acima de R\$ 1.567,51
22) Família é cadastrada no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (Cadastro Único / CadÚnico)? () Sim () Não Responsável pelo Cadastro Único _____
23) A família é beneficiária em algum dos programas sociais do Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (Cadastro Único / CadÚnico): () Programa Bolsa Família () Tarifa Social de Energia Elétrica () Programa Minha Casa Minha Vida () Benefício de Prestação Continuada – BPC/LOAS () Bolsa Estiagem () Outros, especificar _____

Anexo 6 – Escala de Classificação da Dor Wong-Baker FACES®

Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale



©1983 Wong-Baker FACES Foundation. www.WongBakerFACES.org
Used with permission. Originally published in *Whaley & Wong's Nursing Care of Infants and Children*. ©Elsevier Inc.