



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL  
CURSO TERAPIA OCUPACIONAL

**HELOISA SÂMELLA SANTOS DOS SANTOS**  
**LARICE PINTO DE ALMEIDA**

**O PERFIL E O DESEMPENHO OCUPACIONAL DE CRIANÇAS COM DOENÇA  
RENAL CRÔNICA**

BELÉM-PA  
2018

**HELOISA SÂMELLA SANTOS DOS SANTOS  
LARICE PINTO DE ALMEIDA**

**O PERFIL E O DESEMPENHO OCUPACIONAL DE CRIANÇAS COM DOENÇA  
RENAL CRÔNICA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a Universidade Federal do Pará – UFPA/ Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do Instituto de Ciência da Saúde – ICS, como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Terapeuta Ocupacional.

**Orientadora: Profª. MSc. Luísa Sousa Monteiro Oliveira**

**Co-orientadora: Fernanda do Socorro Carvalho da Silva  
Lobato**

Belém-PA  
2018

**Heloisa Sâmella Santos dos Santos**

**Larice Pinto de Almeida**

**O Perfil e o Desempenho Ocupacional de Crianças com Doença Renal Crônica**

Trabalho de Conclusão de Curso, aprovado como requisito para a obtenção do título de bacharel no curso de Terapia Ocupacional, da Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, da Universidade Federal do Pará – UFPA.

Aprovado em: \_\_ / \_\_ / \_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. MSc. Luísa Sousa Monteiro Oliveira

**Presidente**

---

Fernanda do Socorro Carvalho da Silva Lobato

**Vice-presidente**

---

Prof<sup>o</sup>.MSc. Elson Ferreira Costa

**Membro**

---

Thaís Gomes Cabral

**Membro**

Belém-PA

2018

## **Agradecimentos**

À Deus por ter me dado a oportunidade de vivenciar tantas vitórias ao longo da vida, incluindo este trabalho, declaro minha eterna gratidão por saber que sem sua misericórdia não seria quem nada.

Aos meus pais, Moisés e Luiza Santos, por serem meu alicerce, por todo amor e empenho ao me educarem, pelo incentivo em todas as etapas da minha vida e pelas orações, definitivamente eu amo vocês.

À minha irmã Luiza Samilli, por me acalmar nos momentos difíceis e me encorajar diariamente a alcançar meus objetivos. "Micaella" você é um presente de Deus para mim.

À minha vó Maria (in memória) que desde a minha infância incentivava minhas atividades escolares e acreditava no meu potencial, obrigada por tudo vovó, sempre vou lhe amar.

Ao meu amigo e amor Elder, pela paciência, compreensão e apoio nos momentos em que eu me encontrava triste, eu amo você.

À minha prima Rafaela por ser compreensiva com a minhas manias e dividir comigo e com minha irmã a vida turbulenta que passamos distantes de nossa casa.

Às minhas amigas mais antigas: Andressa, Cristiane, Érika, Fabiane e Greyce e às amizades construídas ao longo da graduação pela compreensão, risadas, apoio psicológico, lanches, as boas conversas, por isso e por outras experiências meu muito obrigada, levo vocês no meu coração independente do rumo que as nossas vidas vierem a tomar.

Agradeço imensamente à Prof<sup>a</sup>. Msc. Luísa por orientar este trabalho com tanta dedicação, por sua paciência e compreensão nos momentos em que as responsabilidades acadêmicas tomavam grande parte do nosso tempo e por nos ensinar dentro e fora de sala de aula a sermos profissionais exemplares.

À toda equipe da TRS da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, em especial nossa Co-orientadora Fernanda e a também terapeuta ocupacional Jéssica. Às crianças e seus responsáveis que nos permitiram adentrar em suas vidas e confiaram na nossa pesquisa.

À minha amiga e companheira ao longo da construção desse trabalho, com quem dividir noites acordadas, obrigada pela paciência apesar dos meus momentos de estresse e por todo seu empenho ao meu lado, acredito que este é o primeiro trabalho de muitos, obrigada por tudo Lari, eu amo você.

## **Agradecimentos**

À Deus pela sua infinita misericórdia e pelo seu imenso amor, por nunca me permitir desistir da realização deste sonho que agora se concretiza.

Aos meus amados pais Margarida e Laurinaldo que se alegram a cada conquista, pelo amor, apoio e incentivo, e por acreditarem que conseguiria chegar até aqui.

Aos meus amados irmãos Nazaré, Tatiane, Lorena, Laurene, Laurylene, Leandro, Laise e Lucas, por se alegrarem pelas minhas conquistas, por compreenderem os muitos momentos de estresse, pela união e encorajamento nas dificuldades, obrigada vocês são valiosos.

Ao meu amor Danillo que sorriu se alegrou com minhas vitórias, e me apoiou em todos os momentos que eu desabei, e com toda paciência e amor me escutava e me encorajava a enfrentar cada dificuldade.

Aos meus sobrinhos Ana Sofia, Asafe e Valentina que nasceram no decorrer desses cinco anos, foram fontes de amor, alegria e esperança, e que me proporcionaram muitos momentos felizes de cuidado e brincadeiras.

Aos amigos que me amam e torceram muito por essa conquista, muito obrigada, vocês são anjos que Deus colocou na minha vida.

À Dona Heloísa, que acreditou no meu potencial e investiu financeiramente nos meus estudos, na época do cursinho, muito obrigada! A dona Teresinha que me adotou como filha e sempre me incentivou a ser uma pessoa melhor.

À nossa orientadora Prof<sup>a</sup>. Msc. Luísa Monteiro que, com muito cuidado e paciência, nos guiou pelo árduo caminho da produção científica e da organização das ideias.

À nossa Co-orientadora Fernanda Lobato que foi muito atenciosa e receptiva durante a coleta de dados da pesquisa. E a toda equipe da TRS da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, e a Terapeuta Ocupacional Jéssica que compartilhou sua rica experiência. E também as crianças e seus responsáveis que sem eles a nossa pesquisa não seria possível.

À minha amiga e dupla de TCC, Heloisa Sâmella, por compartilhar comigo essa jornada acadêmica que muitas vezes parecia ser mais do que podíamos aguentar, mas a sua força e companheirismo minimizaram as dificuldades. Obrigada pelos lanchinhos, conselhos, risadas, amor e amizade nesses anos de graduação. Também amo você!

## RESUMO

**Introdução:** A Doença Renal Crônica (DRC) é pouco discutida, porém vem sendo objeto crescente de atenção pelo sistema de saúde do Brasil. Atualmente, as crianças não representam um quantitativo significativo de pessoas que vivem com DRC, porém representam um público desafiador no que diz respeito às intervenções em saúde especialmente para os profissionais de Terapia Ocupacional que não são respaldados por políticas públicas para compor a equipe mínima de assistência na linha de cuidado à pessoa com DRC. **Objetivos:** Investigar o perfil e o desempenho ocupacional de crianças com Doença Renal Crônica (DRC) em tratamento hemodialítico e as repercussões na rotina familiar. **Metodologia:** Trata-se de um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa, onde foram utilizadas duas entrevistas semiestruturadas e a Medida de Desempenho Ocupacional (COPM). **Resultados:** Foram identificadas as principais áreas problemas de desempenho ocupacional relacionado às atividades de tomar banho sozinho, jogar bola, viajar e tomar banho de piscina. O estudo também evidenciou o perfil ocupacional das crianças levando em consideração as ocupações mais destacadas pelos participantes, mostradas em três categorias, sendo elas: autocuidado, brincar e educação. Notou-se alterações na rotina familiar, onde foram evidenciados os dias com a rotina de hemodiálise e os dias sem o tratamento, além das mudanças na rotina do cuidador principal. **Considerações finais:** Este estudo torna-se de grande relevância, na medida em que trata de um tema pouco explorado pelos terapeutas ocupacionais e uma vez conhecidas as repercussões ocupacionais da DRC na criança em tratamento de hemodiálise e a rotina familiar, poderão ocorrer avanços nas intervenções e atitudes, que irão favorecer o apoio humanizado e sistematizado a essas crianças.

**Palavras-Chave:** Doença Renal Crônica. Crianças. Desempenho Ocupacional. Família.

## ABSTRACT

**Introduction:** Chronic Renal Disease (CKD) is little discussed, but it has been an increasing object of attention by the Brazilian health system. Currently, children do not represent a significant number of people living with CKD, but represent a challenging audience with regard to health interventions especially for Occupational Therapy professionals who are not backed by public policies to make up the minimum care staff in the care line to the person with CKD. **Objectives:** To investigate the profile and occupational performance of children with chronic renal disease (CKD) in hemodialysis treatment and repercussions on family routine. **Methodology:** This is an exploratory, descriptive study with a qualitative approach, using two semi-structured interviews and the Occupational Performance Measure (COPM). **Results:** The main areas of occupational performance related to the activities of bathing alone, playing ball, traveling and swimming in the pool were identified. The study also showed the occupational profile of the children taking into account the most outstanding occupations by the participants, shown in three categories: self-care, play and education. Changes were observed in the family routine, where the days with the hemodialysis routine and the days without the treatment were evidenced, besides the changes in the routine of the main caregiver. **Final considerations:** This study is of great relevance in that it deals with a topic not explored by occupational therapists and once the occupational repercussions of CKD on the child undergoing hemodialysis and the family routine are known, there may be advances in interventions and attitudes that will favor humanized and systematized support for these children.

**Key Words:** Chronic Kidney Disease. Children. Occupational Performance. Family.

## **LISTA DE FIGURAS**

FIGURA 1- Ocupações relacionadas às atividades do cotidiano.....	31
--	----

## **LISTA DE QUADROS**

QUADRO 1 - Categoria de ritmo de filtração glomerular (RFG) na DRC.....	35
QUADRO 2 - Caracterização das crianças participantes da pesquisa.....	35

**LISTA DE TABELAS**

TABELA 1- Atividades citadas durante a aplicação da COPM.....36

## **LISTA DE SIGLAS**

AOTA	Associação Americana de Terapia Ocupacional
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
COPM	Medida de Desempenho Ocupacional
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DO	Desempenho Ocupacional
DRC	Doença Renal Crônica
DRCT	Doença Renal Crônica Terminal
FSCMP	Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará
KDOQI	Iniciativa de Qualidade dos Resultados da Doença do Renal
MOH	Modelo de Ocupação Humana
NHANES	Pesquisa Nacional de Exame de Saúde e Nutrição
RFG	Ritmo de Filtração Glomerular
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
TA	Termo de Assentimento
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UCI	Unidade de Cuidados Intensivos
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>12</b>
<b>2 JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>15</b>
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	<b>19</b>
3.1 GERAL .....	19
3.2 ESPECÍFICO.....	19
<b>4 METODOLOGIA DA PESQUISA</b> .....	<b>19</b>
4.1 TIPO DE PESQUISA .....	19
4.2 LOCAL DA PESQUISA .....	19
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO.....	20
4.3.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	20
4.3.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	20
4.4 INSTRUMENTOS E COLETA DE DADOS.....	21
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	24
4.6 RISCOS E BENEFÍCIOS.....	24
4.7 ASPECTOS ÉTICOS .....	25
<b>5 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>26</b>
5.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA NA INFÂNCIA .....	26
5.2 DESEMPENHO OCUPACIONAL E A MEDIDA CANADENSE DE DESEMPENHO OCUPACIONAL.....	29
5.3 DOENÇA RENAL CRÔNICA E O IMPACTO NA FAMÍLIA.....	33
<b>6 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>34</b>
6.1 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DAS CRIANÇAS COM DRC E SEUS CUIDADORES.....	34
6.2 DESEMPENHO E PERFIL OCUPACIONAL DE CRIANÇAS COM DRC.....	36
6.3 OCUPAÇÕES PRIORIZADAS PELA CRIANÇA COM DRC.....	38
6.4 AS REPERCUSSÕES DA DOENÇA E DO TRATAMENTO NA DINÂMICA DA ROTINA FAMILIAR.....	44
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>49</b>
<b>8 ORÇAMENTO</b> .....	<b>51</b>
<b>9 CRONOGRAMA</b> .....	<b>52</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>53</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>62</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>76</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A infância representa uma fase especial e importante do ciclo que os seres humanos vivenciam; esta é vista, primariamente, pelos adultos como uma fase de total dependência nos primeiros anos, supervisão constante, aquisição de movimentos motores, comportamentos e ações sociais esperadas de acordo com a idade e no futuro com o sucesso escolar. De acordo com Souza e Veríssimo (2015) o desenvolvimento infantil é parte fundamental do desenvolvimento humano, um processo ativo e único de cada criança, expresso por continuidade e mudanças nas habilidades motoras, cognitivas, psicossociais e de linguagem, com aquisições progressivamente mais complexas nas funções da vida diária e no exercício de seu papel social.

Inevitavelmente adoecer faz parte da vida e, independente da fase uma enfermidade não é algo planejado. Contudo, lidar com essa fatalidade no decorrer da infância é ainda mais complicado. A doença durante a infância pode acarretar diversas consequências principalmente quando esta se prolonga por um período de tempo inesperado e requer um tratamento intensivo ou até mesmo a hospitalização.

De acordo com Vieira, Dupas e Ferreira (2009) as condições crônicas podem ser definidas como condições médicas ou problemas de saúde com sintomas e incapacidades associadas, que exigem controle a longo prazo. Segundo Schmidt (2011), configura-se como um problema de saúde global e uma ameaça à saúde, ao bem-estar e ao desenvolvimento humano. Elas afetam pessoas de todos os grupos etários, socioeconômicos, étnicos, culturais e raciais. O indivíduo que tem uma doença crônica sofre mudanças no estilo e qualidade de vida, trazidas pela presença da patologia, da demanda terapêutica, do controle clínico e das hospitalizações recorrentes (MADALOSSO; MARIOTTI, 2013).

A doença e posterior hospitalização podem ocasionar o surgimento de sentimentos negativos, como: preocupação, medo, tristeza, receio, favorecendo a ocorrência de sintomas depressivos em crianças. O hospital é um lugar que pode inspirar receios e tristeza, sendo provável encontrar crianças com sintomas depressivos em virtude da hospitalização. Além disso, repercutem na rotina infantil sendo necessário desenvolver intervenções preventivas para minimizar as consequências provenientes delas, que acabam por dificultar o tratamento e a adesão aos procedimentos necessários para sua recuperação (MENÇA; SOUSA, 2013).

As implicações da doença crônica na infância abrangem dificuldades estruturais e instabilidade emocional que atingem toda a família. Inicialmente, o primeiro obstáculo é conseguir esclarecer o que é a doença para a criança e por quais mudanças sua rotina será afetada, após isso há o medo de possíveis complicações e a preocupação em amenizar as perdas

emocionais, sociais e ocupacionais. Frota et al. (2010) afirmam que ocorrem perdas tanto no desenvolvimento físico quanto relacionados ao atraso no crescimento, além de alterações emocionais e desajustes psicológicos decorrentes do tratamento. Para além da doença, tais perdas são provenientes das mudanças repentinas que a criança vivencia e que afetam não apenas a sua rotina como também a rotina das pessoas que a cercam.

Oliveira (1994) aponta em seus estudos que há significativa alteração do cotidiano familiar da pessoa que possui uma doença crônica e após o diagnóstico iniciam as mudanças na estrutura física da casa, surgem as limitações sociais, físicas, escolares, de trabalho e as mudanças nas relações. O autor relata, ainda, que para as crianças essas limitações são uma das consequências que mais as incomodam.

As patologias renais estão dentro do cenário de doenças crônicas que afetam as crianças, sendo consideradas uma das epidemias do milênio. As primeiras descrições de doenças renais na criança datam do século XIX dando início ao que se chamaria anos depois de Nefrologia Pediátrica. O aumento da visibilidade a essa especialidade se deu por conta da necessidade de pesquisas acerca da causa de seu surgimento, etiologia, técnicas de diagnóstico e de tratamento que abrange tanto a tecnologia de aparelhos quanto o estudo de transplantes. Logo, o século XX assistiu ao surgimento, desenvolvimento e estabelecimento da Nefrologia Pediátrica como especialidade (CHESNEY, 2005).

Atualmente, o Ministério da Saúde caracteriza a Doença Renal Crônica (DRC) como uma lesão que apresenta perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina). O surgimento da DRC é quase sempre consequência da carência de medidas de promoção da saúde, de prevenção eficiente dos agravos e de atendimento precoce aos pacientes com doenças como o diabetes, a hipertensão e doenças renais, dentre essas as glomerulonefrites<sup>1</sup> (BRASIL, 2014).

As modalidades de substituição da função renal que atualmente auxiliam essa população são o transplante renal e a diálise. A diálise é um processo prolongado e doloroso que, a partir da filtração, retira todas as substâncias indesejáveis acumuladas pela perda da função renal e esta é dividida em duas modalidades que são a hemodiálise e a diálise peritoneal (BARROS, 2006).

A pessoa com DRC passa a depender obrigatoriamente de terapêuticas que assumem a função corporal perdida (a Hemodiálise - HD ou Diálise Peritoneal). A Diálise peritoneal pode

---

<sup>1</sup>Doenças que acometem os glomérulos, estruturas microscópicas dos rins constituídas por capilares sanguíneos, além de uma série de outros elementos, responsáveis pela ultrafiltração do plasma (SBN, 2016).

ser realizada em ambiente domiciliar de forma manual enquanto que a HD deve ser feita em ambiente hospitalar ou em clínicas de diálise. A qualidade de vida dos usuários com DRC em hemodiálise está comprometida devido a uma série de fatores que prejudicam a funcionalidade e a vida social, mas principalmente devido ao tempo dispendido nas sessões de hemodiálise (BRANCO; PAMPLONA, 2013).

Neste sentido, ao deparar-se com a doença, o paciente sente-se amedrontado diante do dilema entre a morte e a total dependência ao longo de sua vida e do tratamento. Além de modificar desfavoravelmente a vida da pessoa com doença renal crônica, a patologia ameaça as perspectivas de vida do paciente (FROTA et al., 2010). Para Madalosso e Mariotti (2013), a pessoa com doença renal percebe sua vida começar a mudar não apenas no início da doença, mas no início de cada modalidade de tratamento, que é permeado por inúmeras alterações e adaptações.

A criança percebe que suas ocupações se tornaram mais restritas, não sendo permitido que ela tenha o mesmo estilo de vida que exercia antes da patologia. Seu mundo muda bruscamente ao ver uma doença que não esperava acontecer com ela lhe fazer passar por várias mudanças diárias que acabam por afetar também a dinâmica da rotina familiar. Vieira, Dupas e Ferreira (2009) relatam que há a necessidade de realizar dietas alimentares rígidas, regular a ingestão de água, além de conviver com as medicações, mudanças no brincar, interrupções ou adaptações das atividades diárias e escolares e o temor quanto à infecção, progressão da doença e morte, que podem fazer a criança apresentar sentimentos de tristeza, irritabilidade, ansiedade e insegurança (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012).

Mariotti (2010) afirma que, atualmente, há uma preocupação por parte das equipes em melhorar a qualidade de vida dos indivíduos submetidos à hemodiálise que inclui tanto o aperfeiçoamento das medidas de qualidade de vida como principalmente das técnicas e recursos. A Terapia Ocupacional, como terapêutica complementar, pode contribuir para a melhora da qualidade de vida auxiliando na identificação das ocupações mais prejudicadas do cliente, dos fatores que influenciam o desempenho em ocupações significativas e recuperação da capacidade de participação social do indivíduo, tendo em vista o seu engajamento ocupacional.

A redução da tolerância às ocupações é comum nos pacientes com problemas renais tornando-se pior nos dias em que se submetem à hemodiálise. Segundo Clark e Lawlor (2008) as ocupações são cruciais para a saúde e estão em uma posição central na vida do ser humano por atribuir sentido à vida, sendo então consideradas componentes da integridade e saúde humana.

As ocupações são objeto de estudo e ferramenta de intervenção dos terapeutas ocupacionais que vêm mostrando sua importância para a saúde e bem-estar do ser humano, além de sua complexidade uma vez que o exercício das ocupações de forma satisfatória envolve a interação entre o contexto, fatores do cliente, habilidades e padrões de desempenho onde qualquer ação modificadora dentro desta interação poderá apoiar ou dificultar o desempenho ocupacional (AOTA, 2015).

Para a Terapia Ocupacional, o termo ocupações refere-se às atividades diárias que as pessoas executam enquanto indivíduos, nas famílias e em comunidades para ocupar o tempo e trazer significado e propósito à vida (AOTA, 2015). As ocupações contribuem para o censo de identidade, pois, frequentemente as pessoas definem quem são por meio de suas ocupações e habilidades (EARLY, 2005).

Para os terapeutas ocupacionais, a percepção do indivíduo sobre o exercício e o desempenho de suas ocupações é essencial e insubstituível para a construção dos objetivos de uma intervenção que tenha uma abordagem centrada no cliente. Para tanto, conhecer o seu perfil ocupacional é muito importante, pois segundo a Associação Americana de Terapia Ocupacional (2015) é por meio dele que o resumo da história ocupacional e experiências, os padrões de vida diária, interesses, valores e necessidades de cada cliente poderão ser compreendidos uma vez que apenas os clientes podem identificar as ocupações que dão sentido às suas vidas e selecionar as metas e prioridades importantes para eles.

Diante do exposto, percebe-se que as mudanças bruscas e o tratamento contínuo podem trazer impactos significativos no cotidiano da criança com DRC afetando negativamente suas habilidades de desempenho, seja pelo próprio procedimento da hemodiálise ou mesmo pelo sentimento de conviver com esta doença crônica, além do surgimento de complicações secundárias e o próprio estado de “estar doente”. Sabendo disso, torna-se imprescindível para o terapeuta ocupacional conhecer e avaliar dentro do cenário vivenciado pela criança o perfil e desempenho ocupacional exercido e quais fatores facilitam, dificultam ou o impedem.

Assim, foram consideradas para a presente pesquisa como questões norteadoras: Qual o perfil ocupacional de crianças com DRC atendidas na Terapia Renal Substitutiva Pediátrica? Quais suas prioridades ocupacionais? Quais as mudanças ou adaptações ocupacionais ocorridas após o início do tratamento? Quais as repercussões da doença na dinâmica da rotina familiar?

## **2 JUSTIFICATIVA**

A Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015, institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no Art. 6º, inciso IV diz que:

[...] atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas: consiste em estratégia para o diagnóstico precoce e a qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância e ações de prevenção de doenças crônicas e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento da atenção e internação domiciliar sempre que possível [...].

A Doença Renal Crônica (DRC) é pouco discutida, mas vem sendo objeto crescente de atenção pelo sistema de saúde brasileiro nas últimas décadas devido às condições de evolução progressiva da doença sem alternativas de melhoras rápidas e a demanda pelo uso de terapias de alta complexidade para o seu tratamento (BRASIL, 2014), além da sua alta taxa de morbidade e mortalidade, e o aumento progressivo de sua incidência e prevalência em “proporções epidêmicas” no Brasil e no mundo (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

As doenças crônicas nem sempre são incapacitantes, mas são suficientes para provocar limitações em atividades (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002). Para a criança viver sob condições de uma doença crônica torna-se um desafio, pois esta é orientada a manter cuidados clínicos com a saúde que a maioria das crianças saudáveis não realizam. Inicialmente, o primeiro obstáculo é conseguir esclarecer o que é a doença para a criança e por quais mudanças sua rotina será afetada, após isso há o medo de possíveis complicações e a preocupação em amenizar as perdas emocionais, sociais e ocupacionais.

A DRC por ser “silenciosa”, não costuma ocasionar sintomas na fase inicial, podendo com o decorrer do tempo e dos hábitos de vida e de consumo, assumir extensão e complexidade que a tornam uma doença crônica e irreversível. As crianças que possuem o diagnóstico de DRC são aquelas que possuem uma lesão renal associada à diminuição da filtração glomerular<sup>2</sup>, calculada a partir da depuração da clearance de creatina<sup>3</sup> que varia de leve (75 ml/ min.) a grave (10 ml/ min.), nesta última os rins não conseguem realizar suas funções básicas trazendo um significativo impacto na vida da criança o que a leva a recorrer às técnicas de diálise ou a realização de transplante (RIYUZO et al., 2003).

A perda da função renal não deve, em hipótese alguma, ser vista como um problema intransponível ou confundida com uma situação terminal de vida, porque uma vez diagnosticada, há diferentes tratamentos disponíveis, tais como: Diálise Peritoneal, Hemodiálise e o Transplante Renal (BRASIL, 2014).

---

<sup>2</sup> Corresponde ao processo de passagem de matérias particuladas assim como também proteínas e lipídios, porém pode ocorrer irregularidades nessa filtração onde há a passagem de solutos cristaloides pela barreira de filtração do glomérulo (SBN, 2016).

<sup>3</sup> Exame clínico que avalia a taxa de filtração glomerular dos rins a partir do índice de creatina no corpo humano. Quando a creatina se encontra em excesso o exame é útil para detectar e removê-la (SBN, 2016).

Segundo o censo de 2015 da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), o Brasil possui cerca de 112.682 pacientes em programa de diálise, sendo que destas 1.464 são crianças. A média de idade de início do programa de diálise é aos 12 anos, sendo que a taxa de mortalidade nas crianças em diálise é 30 a 50 vezes maior que a mesma faixa etária sem a doença.

A DRC em crianças não é muito comum, mas sua prevalência e incidência têm estreita relação com o nível socioeconômico e o desenvolvimento humano. No Brasil, o diagnóstico é tardio e em geral sub-diagnosticado. A doença impacta o crescimento e o desenvolvimento na vida adulta e envolve a família, o que determina impactos econômicos incalculáveis e migração para cidades com centros médicos mais habilitados ao tratamento (SBN, 2016).

O tratamento de hemodiálise é realizado em Hospitais ou Centros Especializados e requer visitas semanais de no mínimo três dias e com tempo de duração variando de 3 a 4 horas. Esse tratamento pode ser classificado como uma experiência traumática, visto que gera dependência e impactos nas condições de vida, como a limitação nas ocupações e desorganização da rotina, restrição alimentar, comprometimentos físicos, como dor e comprometimentos psicossociais, como bem-estar e satisfação (BEZERRA; SANTOS, 2008).

A frequência de DRC em crianças é muito menor no Norte e no Centro-Oeste do que no Sudeste e no Sul. A saúde da população é semelhante em todas as regiões, mas no Sul há cerca de três vezes mais crianças em programas de diálise do que no Norte. Esse dado deve-se, provavelmente, a dois fatores. O primeiro é que nas regiões mais desfavorecidas (Norte e Centro-Oeste) as famílias se mudam para o Sul ou Sudeste para realizar o tratamento das crianças e o segundo é que muitos pacientes não descobrem que têm a doença sendo possível que muitas delas morram sem saber que possuíam DRC (SBN, 2016).

Segundo o Plano Estadual de Atenção ao Portador de Doença Renal Crônica, o Estado do Pará (PA) atualmente possui vinte e três (23) Serviços de Nefrologia cadastrados no CNES (Cadastro Nacional de Estabelecimentos da Saúde), entre esses serviços está o de Nefrologia Pediátrica ofertado pelo Hospital Santa Casa de Misericórdia, sendo que o maior número se encontra em Belém, com um total de doze (12) serviços, desses, nove (09) estão voltados a pacientes do SUS, com um total de quinhentas (500) máquinas de diálise além de outros serviços destinados a pacientes conveniados e particulares.

Os dados brasileiros sobre a DRC na faixa etária pediátrica são escassos, geralmente a sua incidência e prevalência variam de acordo com as características raciais e sócio-econômicas dos países sendo difíceis de serem estabelecidas com rigor, pois as informações são obtidas por meio dos dados de centros de diálise e transplantes (RIYUZO et al., 2003). Pela ausência de estudos nacionais, a estimativa no Estado do Pará é baseada nos estudos da *National Health and*

*Nutrition Examination Survey* (NHANES) de 1999-2004 e em opiniões dos Serviços de Nefrologia Regionais (PARÁ, 2015).

Além da preocupação com o aumento da incidência das patologias renais crônicas e o alto custo que o tratamento contínuo acarreta, há também a necessidade de se pensar na qualidade de vida dessas pessoas, em especial daquelas que se deparam desde a sua infância com tal doença. Para Mitre e Gomes (2004) o ambiente hospitalar e o tratamento podem ser vistos pela criança e sua família como uma experiência potencialmente traumática. Há o estranhamento diante dos instrumentos hospitalares, a submissão a procedimentos médicos invasivos e a limitação de movimentos, bem como, uma brusca mudança na vida cotidiana, no ambiente familiar e no ambiente escolar que causam desespero e sofrimento em uma fase em que ainda não se tem maturidade suficiente para se compreender um processo difícil, mas que é necessário para a cura ou a recuperação de um quadro de doença.

Diante do exposto, a razão de se pesquisar sobre “O perfil e o desempenho ocupacional de crianças com doença renal crônica” resulta do interesse e da relevância de conhecer as possíveis mudanças ocupacionais dessa população com DRC em tratamento hemodialítico no envolvimento e desempenho das ocupações e também qual o Perfil Ocupacional do usuário do Serviço de Nefrologia Pediátrica, levando em consideração o olhar da Terapia Ocupacional que considera o indivíduo na sua integralidade.

A importância pessoal desta pesquisa resultou do interesse em conhecermos as possíveis transformações que o desempenho ocupacional da criança sofre, pois, o tratamento hemodialítico pode ocasionar prejuízos severos: físicos, emocionais, sociais e ocupacionais, privando a criança de levar uma vida com qualidade. Ademais, a presente pesquisa torna-se relevante para as acadêmicas, pois, busca conhecer a visão que a criança atribui ao desempenho de suas ocupações, na perspectiva de dar a voz a este público, suas necessidades, interesses e preferências.

A pesquisa também é de grande relevância para comunidade científica, em especial aos terapeutas ocupacionais que tem como foco de intervenção essa população, a partir do momento em que comecem a conhecer como as demandas do desempenho ocupacional, a satisfação ou insatisfação, influenciam na saúde e no bem-estar de crianças em tratamento de hemodiálise.

Para a sociedade como um todo, o presente estudo assumirá um papel especial, pois, a partir dos seus resultados os pais, familiares e profissionais de saúde poderão conhecer concretamente os impactos ocupacionais que a DRC pode desencadear. Por isso, essa pesquisa objetivou investigar as repercussões da doença e tratamento no desempenho ocupacional bem

como o perfil ocupacional da criança com DRC em tratamento hemodialítico e quais as repercussões na rotina familiar.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 GERAL**

- Investigar o perfil e o desempenho ocupacional de crianças com Doença Renal Crônica (DRC) em tratamento hemodialítico.

#### **3.2 ESPECÍFICOS**

- Identificar áreas problema no desempenho ocupacional;
- Conhecer as demandas ocupacionais que são prioridades para a criança em relação ao desempenho ocupacional;
- Analisar as repercussões da doença e do tratamento na dinâmica da rotina familiar.

### **4 METODOLOGIA DA PESQUISA**

#### **4.1 TIPO DE PESQUISA**

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa. Para Gil (2002) as pesquisas descritivas têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis. E uma de suas características mais significativas está na utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como o questionário e a observação sistemática.

No que concerne à abordagem qualitativa segundo Gerhardt e Silveira (2009) esta preocupa-se, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais. Para Minayo (2012), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, desejos, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais subjetivo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Turato (2005) afirma que, em relação à metodologia qualitativa aplicada a saúde, no contexto da pesquisa é empregada a concepção trazida das Ciências Humanas, que não busca entender o fenômeno em si, mas entender o seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas.

#### **4.2 LOCAL DA PESQUISA**

A pesquisa foi desenvolvida na Terapia Renal Substitutiva Pediátrica da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMP), a mais antiga instituição de saúde do Norte do Brasil. O hospital dispõe de 511 leitos. Destes, 341 são destinados ao atendimento infantil, distribuídos em: UTI Neonatal, UCI Neonatal, Maternidade, Pediatria e UTI Pediátrica. O

complexo Santa Casa, que totaliza 48.312 m<sup>2</sup>, é dividido em dois hospitais: Centenário e Nova Santa Casa. A Unidade Materno Infantil “Dr. Almir Gabriel”, dotada de uma moderna estrutura, foi inaugurada em 2013.

A Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará oferece um serviço de referência no Estado do Pará para tratar crianças e adolescentes com doenças renais. A Terapia Renal Substitutiva Pediátrica oferece atendimento a crianças e adolescentes de até 18 anos, através dos serviços de consulta com nefrologista pediátrico, hemodiálise pediátrica, ambulatórios, enfermarias e interconsultas.

O serviço de hemodiálise foi inaugurado em outubro de 2011, com capacidade de atendimento de 32 vagas, é um programa fixo onde a criança comparece três vezes por semana para realizar o tratamento, os pacientes são divididos em dois grupos: um grupo atendido no horário matutino e o outro no vespertino. A equipe é multiprofissional, e conta com aproximadamente 32 profissionais, entre eles 7 médicos, 4 enfermeiros, 11 técnicos em enfermagem, 2 terapeutas ocupacionais, 1 psicóloga, 2 nutricionistas, 2 assistentes sociais, 1 administrador e 2 agentes de práticas.

A FSCMP foi certificada como Hospital de Ensino, conforme Portaria Interministerial MS/MEC nº 2378 de 26 de outubro de 2004 e efetivado seu processo de contratualização junto ao SUS por meio da Portaria 2.859/MS, de 10 de novembro de 2006. O hospital FSCMP tem como finalidades essenciais: a Assistência, o Ensino e a Pesquisa, em consonância com o Perfil Assistencial na Atenção à Saúde da Criança, Atenção à Saúde da Mulher, e Atenção à Saúde do Adulto, prestando serviços ambulatoriais e de internação.

Na área do Ensino e Pesquisa desenvolve os programas de Residência Médica em Pediatria, Residência Multiprofissional em saúde da mulher e da criança, Neonatologia, Nefrologia Pediátrica, Ginecologia e Obstetrícia, Clínica Médica, Dermatologia, Cirurgia Geral, Cirurgia Pediátrica e Radiologia. É um hospital que atende 100% do SUS, está cadastrado como referência na atenção à gestante de alto risco e ao recém-nascido.

#### 4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO

Trata-se de estudo constituído por crianças com DRC e seus responsáveis legais. Participaram crianças com faixa etária entre 7 a 12 anos, de ambos os sexos, submetidas a tratamento hemodialítico na Terapia Renal Substitutiva Pediátrica da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará no período de setembro e outubro de 2017.

##### 4.3.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos os responsáveis e as crianças com idade entre 7 a 12 anos com diagnóstico de DRC em tratamento de hemodiálise no Hospital Santa Casa de Misericórdia do

Pará, sem comprometimentos cognitivos ou deficiência que impedisse a comunicação e alterassem a veracidade das informações que foram coletadas, e que concordaram em participar da pesquisa após leitura e assinatura do Termo de Assentimento –TA, para as crianças e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido –TCLE, para os responsáveis.

#### 4.3.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos da pesquisa as crianças que tinham idade inferior a 7 anos e superior a 12 anos, que não possuíam o diagnóstico de DRC e que não estavam em tratamento de hemodiálise no Hospital Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará; que apresentavam comprometimento cognitivo ou deficiência que limitava a coleta e a veracidade dos dados também foram excluídos da pesquisa os responsáveis dessas crianças e aqueles que não aceitaram ou não estiveram de acordo com o TCLE e o Termo Assentimento (TA).

#### 4.4 INSTRUMENTOS E COLETA DE DADOS

No intuito de compreender o histórico clínico da criança e a dinâmica da rotina familiar, foi construída uma entrevista (Apêndice A) que foi aplicada junto ao responsável da criança, nos casos onde houve o desconhecimento do responsável sobre algum aspecto clínico da criança, como outras comorbidades, foi necessário consultar os prontuários somente para fins de pesquisa (Apêndice F). Para obter informações específicas sobre o engajamento em ocupações de cada participante, optou-se por considerar a percepção da própria criança e um dos instrumentos selecionados para a coleta de dados foi a entrevista Perfil Ocupacional (Apêndice B), elaborado pelas pesquisadoras e baseado no documento da Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo (AOTA, 2015).

Foi realizada gravação de áudio no momento da aplicação da entrevista semiestruturada pelos pesquisadores, a qual foi permitida mediante a aceitação dos participantes (Responsável e sua criança) em colaborar com a pesquisa (Apêndice C e D, respectivamente) e assinatura do Termo de Autorização para Gravação de Voz (Apêndice E). O material coletado teve como único propósito acondicionar as informações relevantes para o estudo, que posteriormente foram transcritas e analisadas. A gravação se deu por meio de aparelho celular dos próprios pesquisadores do tipo Moto G versão do Android 4.4 e LG- C199, sendo anexadas em microcomputador dos mesmos. Os áudios foram restritos a esta pesquisa, sendo resguardado o sigilo dos sujeitos da pesquisa.

Logo, foram utilizados três instrumentos para coleta de dados, duas entrevistas semi-estruturadas e uma medida de desempenho ocupacional, que foram: entrevista semi-estruturada perfil ocupacional, entrevistas semi-estruturada para os responsáveis e a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). A entrevista do perfil ocupacional e a COPM, foram

realizadas durante 2 meses, em período matutino e vespertino, durante o processo de hemodiálise com duração média de 45 minutos e a pesquisa com os responsáveis teve a mesma duração, no entanto foi realizada de forma individualizada, em uma sala reservada na TRS com duração média de 30 minutos.

A coleta de dados direcionada aos cuidadores teve como objetivo identificar quais as principais alterações na dinâmica da rotina familiar, entendida como de suma importância, uma vez que traz impactos significativos no envolvimento em ocupações dos integrantes da família, principalmente da criança e daquele que se dispõe a realizar a rotina de cuidados com esta.

Durante as entrevistas realizadas com as crianças houve a preocupação de modificar um ambiente que é voltado para o tratamento em um ambiente mais alegre a fim de criar um espaço descontraído que concedesse maior liberdade de expressão ao participante. Foram realizadas atividades lúdicas, construtivas, desenhos, pinturas e jogos de preferência das crianças, isto contribuiu para o sucesso desta etapa no que diz respeito na obtenção do máximo de informações importantes para pesquisa.

Nessa perspectiva, Mitre (2000) destaca que o lúdico pode auxiliar na expressão de sentimentos, preferências, receios e hábitos, além de facilitar o diálogo sobre experiências novas, desconhecidas ou ameaçadoras. Logo, houve a preocupação das pesquisadoras em utilizar objetos lúdicos adequados a faixa etária da criança, além de atividades de pintura, desenho, jogos entre outros, levando em consideração as medidas de biossegurança da Terapia Renal Substitutiva Pediátrica.

Apesar do uso de recursos lúdicos para facilitar a coleta de informações, a entrevista foi direcionada com o máximo de atenção e cuidado para que se evitasse o desvio dos objetivos do estudo e, apenas as informações verídicas foram utilizadas. Mas, para isso foi necessário o estabelecimento do vínculo terapêutico entre as pesquisadoras e os pacientes. “Embora o vínculo possa ocorrer em qualquer situação social, o tipo de vínculo desenvolvido na Terapia Ocupacional tem características próprias” (DEGNEN, 2005).

O vínculo terapeuta-paciente faz um intenso convite para um envolvimento mais vigoroso com os outros e com o mundo (CASTRO, 2005). O vínculo é um mecanismo ou meio pelo qual um cliente atinge resultados positivos; no caso da Terapia Ocupacional isto significa confiança e funcionamento ocupacional competente, pois a partir do momento em que o vínculo terapêutico é estabelecido com sucesso, os pacientes sentem-se mais à vontade para expressar seus sentimentos e falar de si mesmos (DEGNEN, 2005).

Neste sentido, as pesquisadoras após o aceite do Comitê de Ética iniciaram sua inserção na Terapia Renal Substitutiva Pediátrica, para que fosse minimizado o estranhamento das

pesquisadoras no ambiente e estabelecido o vínculo com as crianças e seus acompanhantes. Tal cuidado foi necessário para que os participantes se sentissem à vontade na presença das pesquisadoras e compartilhassem suas experiências ocupacionais. No período do estudo as pesquisadoras foram acompanhadas e supervisionadas por 2 terapeutas ocupacionais do serviço de TRS, uma no período matutino e outra no período vespertino, que ofereceram suporte.

Aliada às entrevistas foi aplicada junto às crianças a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional COPM (Anexo A). De acordo com Caldas, Facundes e Silva (2011), a Medida abrange três áreas de desempenho ocupacional: atividades de autocuidado (cuidados pessoais, mobilidade funcional e funcionamento na comunidade), atividades produtivas (trabalho remunerado ou não, manejo das tarefas domésticas, escola e brincar) e atividades de lazer (ação tranquila, recreação ativa e socialização). É uma Medida individualizada criada para ser usada na Terapia Ocupacional onde na avaliação atribui-se um grau de importância a essas atividades, que varia numa escala de 1 a 10, de forma crescente.

A COPM caracteriza-se por ser uma medida individualizada, realizada através de entrevista semiestruturada, em que o sujeito pontua as ocupações mais importantes em seu cotidiano que se encontra em dificuldade, ou seja, considera a percepção do cliente em relação ao seu desempenho atual (POLLOCK; MCCOLL; CARSWELL, 2003; LAW et al., 2009 apud CALDAS; FACUNDES e SILVA, 2011).

Após a avaliação, o terapeuta traça um plano de intervenção individual baseado nas necessidades pontuadas pelo paciente. Ao final das intervenções, o terapeuta realiza uma reavaliação aplicando novamente a COPM para mensurar o grau de melhora e satisfação do sujeito em relação aos comprometimentos que antes apresentavam (POLLOCK; MCCOLL; CARSWELL, 2003). No entanto, para a pesquisa em questão a aplicação da COPM objetivou conhecer as áreas problemas relacionadas às ocupações mais comprometidas e significativas para cada sujeito e não teve a intenção de permear uma possível intervenção baseada nas demandas apresentadas após a aplicação da medida COPM.

A Medida de Desempenho Ocupacional (COPM) foi utilizada no intuito de caracterizar as atividades mais prejudicadas na percepção das crianças e a entrevista foi necessária a fim de conhecer melhor o perfil ocupacional de cada paciente. Em sua pesquisa com sujeitos com doença de Parkinson, Nickel et al. (2010) utilizaram a COPM com a finalidade de conhecer as atividades desempenhadas e o grau de participação nelas sem a intenção de voltar-se a intervenções.

Para que houvesse maior entendimento das perguntas houve um cuidado minucioso com a escolha das palavras durante as entrevistas com as crianças, utilizou-se também recursos

lúdicos da preferência do entrevistado como facilitador e incentivador do processo de entrevista, é válido ressaltar que houve situações em que as crianças optavam por interromper a entrevista fosse por cefaleia, sono, irritação ou para brincar, e aceitavam continuar no próximo dia de tratamento. Foi utilizada a facilitação por imagens (Anexo B) para potencializar o entendimento das crianças, tanto para a COPM (SANTOS; FERREIRA, 2014) quanto para ilustrar algumas ocupações como AVD e o brincar que constituíam a entrevista semiestruturada.

#### 4.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise das informações coletadas seguiu procedimentos qualitativos de análise do conteúdo de Bardin (2009). Segundo Farago e Fofonca (2011) a obra de Bardin possui uma ancoragem consistente no rigor metodológico, com uma organização propícia à compreensão aprofundada do método e, ao mesmo tempo, traz aos pesquisadores um caminho multifacetado que caracteriza a Análise de Conteúdo como um método que, historicamente e cotidianamente, produz sentidos e significados na diversidade de amostragem presentes no mundo acadêmico.

A análise de conteúdo é uma técnica de interpretação das comunicações, que irá analisar o que foi dito nas entrevistas ou observado pelo pesquisador (SILVA; FOSSÁ, 2015). Bardin (2009) sugere uma organização para a aplicabilidade coerente do método que se divide em três fases, a saber: a pré-análise, a exploração do material e, por fim o tratamento dos resultados ou sua interpretação. Os dados coletados a partir da aplicação da COPM seguiram o manual do protocolo concernentes as etapas utilizadas para o estudo.

#### 4.6 RISCOS E BENEFÍCIOS

A pesquisa não acarretou dano físico aos participantes ou qualquer custo financeiro. O sigilo com a identidade dos participantes foi preservado a fim de eliminar os riscos de exposição de seus dados pessoais, o que poderia comprometer a reputação moral, social e/ou profissional logo, as pesquisadoras se comprometeram com a privacidade total das informações, mencionando os sujeitos através de pseudônimos, sendo divulgados apenas os dados convenientes à pesquisa, de modo a preservar em todos os momentos a identidade e privacidade dos clientes.

Todos os participantes adquiriram benefícios com sua participação na pesquisa no que diz respeito ao autoconhecimento e reflexão sobre as ocupações mais comprometidas e significativas e/ou na oportunidade de enriquecer o meio científico com os dados cedidos, visto que são poucos os estudos desse aspecto com crianças paraenses.

Este trabalho possui grande potencial para possibilitar aos profissionais de saúde, em particular os terapeutas ocupacionais que atuam na Terapia Renal Substitutiva Pediátrica da

Fundação Santa Casa de Misericórdia, uma ferramenta complementar que poderá instrumentalizá-los na elaboração de propostas de intervenções que possam auxiliar o paciente a minimizar o grau de comprometimento nas ocupações significativas, e conseqüentemente melhorar a qualidade de vida dessa população o que se configura como um benefício para os participantes.

Em relação aos prováveis riscos para participantes, estes poderiam ter suas identidades expostas, porém as pesquisadoras tomaram todas as medidas necessárias para manter o sigilo das informações obtidas.

Os possíveis riscos para a comunidade científica poderiam acontecer caso os objetivos não fossem atingidos ou suceder que falsos dados fossem publicados sobre o estudo e assim sendo, não haveria contribuições para o campo da saúde e em especial da Terapia Ocupacional no que diz respeito à possível atuação desta profissão com crianças com DRC em tratamento hemodialítico. Todavia, tais fatos não ocorreram.

As explicações acerca dos riscos e benefícios da pesquisa foram fornecidas aos participantes por escrito, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os responsáveis – TCLE (Apêndice C) e o Termo de Assentimento para as crianças–TA (Apêndice D).

#### 4.7 ASPECTOS ÉTICOS

As pesquisas científicas envolvendo seres humanos devem seguir as diretrizes e normas regulamentadoras apresentadas na Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (CNS). Em situações não contempladas por essa Resolução, prevalecerão os princípios éticos contidos na Resolução CNS no 466 de 2012.

A ética na pesquisa inicia-se pela obtenção do consentimento livre e esclarecido dos indivíduos pesquisados e pelo respeito e proteção aos grupos vulneráveis e incapazes. O pesquisador, ainda, deve garantir a confidencialidade e a privacidade das informações e imagens, assegurando que o indivíduo ou a comunidade não sejam prejudicados (FILHO, PRADO; PRUDENTE, 2014).

No que se refere aos aspectos éticos foram garantidos aos cidadãos envolvidos na pesquisa todos os direitos citados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

- Que todas informações foram prestadas, a qualquer momento, no decorrer da pesquisa;
- Que a qualquer tempo os responsáveis pela pesquisa prestaram maiores esclarecimentos sobre a mesma;
- Que foi garantido segredo sobre nomes ou quaisquer outras formas de identificação pessoal;

- Que os participantes tiveram ampla possibilidade de negar resposta a quaisquer questões, ou de fornecer informações que julgaram prejudiciais à sua integridade física, moral e social;
- Que os participantes solicitaram que determinadas falas e/ou declarações não fossem incluídas em nenhum documento oficial, o que foi prontamente atendido; e,
- Que os entrevistados poderiam desistir, a qualquer tempo, da participação na pesquisa, sem qualquer tipo de ônus.

## 5 REFERENCIAL TEÓRICO

### 5.1 DOENÇA RENAL CRÔNICA NA INFÂNCIA

Doença Renal Crônica (DRC) é um termo geral para alterações heterogêneas que afetam tanto a estrutura, quanto a função renal, com múltiplas causas e múltiplos fatores de prognóstico. Trata-se de uma doença de curso prolongado, insidioso e que, na maior parte do tempo de sua evolução, é assintomática. Muitos fatores estão associados tanto à etiologia quanto à progressão para perda de função renal (BRASIL, 2014).

Em 2002, a Fundação do Rim Norte Americana através da Iniciativa de Qualidade dos Resultados da Doença do Renal (KDOQI) publicou uma diretriz sobre critérios para a classificação dos casos em estágios bem delimitados, independente da causa e aplicável às crianças, que variam de 1 a 5 em escala progressiva de gravidade, sendo que a DRC em estágio 5 corresponde aos casos de Doença Renal Crônica Terminal (DRCT) com taxa de filtração glomerular menor do que 15 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> ou em TRS (HOGG et al., 2013).

No quadro abaixo podemos observar os diferentes estágios de DRC de acordo com a depuração renal de creatinina (clearance de creatinina).

**Quadro 1: Categorias de ritmo de filtração glomerular (RFG) na DRC**

Categoria RFG	RFG (ml/min./1,73 m <sup>2</sup> )	Termo
G1	> 90	Normal ou alto
G2	60-89	Levemente diminuído
G3a	45-59	Leve a moderadamente diminuído
G3b	30-44	Moderado a severamente diminuído
G4	15-29	Severamente diminuído
G5	<15	Falência renal

Fonte: HOGG et al., 2013.

Para Lopes et al. (2014) as causas iniciais de lesão renal variam de acordo com a região do mundo, onde a pesquisa é realizada de acordo com a faixa etária do paciente, mas, sem dúvida, incluem como as principais causas, as malformações do trato urinário, as doenças glomerulares e as doenças hereditárias. E em adultos os diagnósticos estão relacionados à hipertensão, diabetes, obesidade, tabagismos, idade e doenças cardíacas.

As causas da DRC em crianças diferem daquelas encontradas em adultos, pois na sua grande maioria os diagnósticos estão relacionados com alterações no sistema renal desde o nascimento. Em lactantes e pré-escolares predominam as malformações do trato urinário, com maior frequência dos rins hipoplásicos, na faixa etária dos escolares predominam as glomerulopatias (LOPES et al., 2014).

Há vasta concordância na literatura quanto às causas mais comumente diagnosticadas em crianças. Sobre isso, Kliegman et al. (2006), enfatiza que em crianças, a DRC pode ser o resultado de doença renal congênita, adquirida, hereditária ou metabólica, e a causa básica se correlaciona intimamente com a idade do paciente na época em que a DRC é diagnosticada.

A DRC em crianças determina consequências devastadoras para o crescimento, desenvolvimento e adaptação social dos indivíduos acometidos, com altas taxas de morbidade e mortalidade em qualquer um dos seus estágios, principalmente nos estágios mais avançados. Assim como em todo o mundo, a DRC vem assumindo grande importância no Brasil, como um sério problema de saúde pública (ROMÃO JÚNIOR, 2004).

O tratamento de pacientes com DRC implica em custos elevados para o sistema de saúde pela complexidade dos recursos terapêuticos necessários; em crianças as dificuldades são ainda maiores, dadas às peculiaridades de cada faixa etária, fazendo com que o tratamento desses pacientes seja quase que individualizado e, conseqüentemente, mais complexo e de alto custo (WARADY; CHADHA, 2007).

Ao ser diagnosticada a DRC, deve-se instituir ao paciente um tratamento conservador ou dialítico o mais precoce possível, pois as ocorrências de complicações podem levar à morte (BARBOSA et al., 2006). O tratamento conservador é admitido ao se diagnosticar a DRC, podendo ser mantido a longo prazo, visando a um impacto positivo na sobrevivência e qualidade de vida dos pacientes (ROMÃO, 1995; SBN, 2012). Entre as medidas terapêuticas conservadoras podem ser citadas o tratamento dietético, medicamentoso, controle da pressão arterial e da glicemia, e modificações no estilo de vida.

A diálise é um tratamento que visa repor as funções dos rins, retirando as substâncias tóxicas, o excesso de água e sais minerais do organismo, estabelecendo assim uma nova situação de equilíbrio (SBN, 2012). A diálise pode ser subdividida em duas modalidades:

diálise peritoneal ou hemodiálise.

A diálise peritoneal utiliza-se de uma membrana localizada dentro do abdômen para realizar a filtração do sangue, o peritônio. Esse tipo de diálise é comumente a primeira escolha para o tratamento da DRC, principalmente em crianças e adolescentes. Algumas das vantagens oferecidas ao paciente nessa modalidade de diálise são o melhor controle bioquímico da uremia, da anemia e hipertensão arterial, permitindo a preservação da função renal residual e menor necessidade de transfusões sanguíneas, à qual os pacientes em hemodiálise estão sujeitos (MOREIRA et al., 1996).

Moreira et al. (1996) explicam que a diálise peritoneal também pode trazer riscos ao paciente, caso não sejam respeitados alguns requisitos indispensáveis ao sucesso da mesma, como condições minimamente adequadas de moradia, antissepsia do ambiente reservado aos procedimentos, motivação e domínio da técnica por parte dos familiares, que são responsáveis ou ajudam no processo, dentre outros.

A hemodiálise consiste em um processo de filtração dos líquidos extracorporais do sangue realizado por uma máquina denominada dialisador, que substitui as funções renais (CAVALCANTE et al., 2011). Durante a hemodiálise, parte do sangue do corpo do paciente é retirado pela fístula ou cateter específico, sendo conduzido através da linha arterial do dialisador, onde é filtrado, retornando ao paciente pela linha venosa (BIAZI, 2012).

Os dados Latino-Americanos e brasileiros sobre a DRC na população pediátrica são escassos. A exata incidência da DRC em nosso meio é desconhecida, tanto pela possibilidade do não reconhecimento do problema, muitas vezes silencioso, quanto pela subnotificação dos casos diagnosticados (SOARES et al., 2008).

O Brasil é um país em desenvolvimento com uma grande área territorial e grande diversidade socioeconômica e cultural, as diferenças regionais podem expressar características epidemiológicas peculiares desses pacientes (KONSTANTYNER et al., 2015). Segundo Draib (2014) os países pobres mostram menores prevalências e incidência, em parte por menor notificação e também por oferecerem menor oferta de tratamento.

A maioria dos dados epidemiológicos existentes origina-se de estudos de adultos, o que limita a possível vantagem que poderia advir do reconhecimento da DRC quando ocorre em crianças e adolescentes. Nessa faixa etária os estudos são particularmente raros e quando a DRC em crianças é avaliada, quase sempre se estuda os casos em estágio avançado de comprometimento renal, em particular os doentes com DRCT, em diálise ou transplantados renais (VAISBICH, 2016).

Uma melhor compreensão da epidemiologia da DRC em crianças é essencial para fazer um diagnóstico preciso e precoce, identificar causas evitáveis ou reversíveis de progressão, prever o prognóstico e ajudar o aconselhamento das crianças e suas famílias. Para isso, é preciso ser levado em consideração que há diferenças no perfil etiológico e evolutivo dessa condição entre as diferentes regiões geográficas, portanto se faz necessário o desenvolvimento de estudos locais (VAISBICH, 2016).

Os principais dados nacionais são provenientes da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) que se dispõe a realizar pesquisas, organização de debates, programações de prevenção e cuidados relacionados a DRC. Segundo a SBN, a partir de dados coletados no Censo de Diálise de 2015, existem 112.682 pacientes em programa de diálise no Brasil, sendo 1.464 crianças. Em um Inquérito também realizado pela SBN, o número total estimado de pessoas com DRC no país em 1 de julho de 2016 foi de 122.825. Este número representa um aumento de 31,5 mil pacientes nos últimos 5 anos (SESSO et al., 2016).

Apesar de a população pediátrica representar um menor número de pacientes com DRC em relação à população adulta, este grupo representa um desafio, por apresentar, além daquelas complicações comuns aos adultos, características únicas, decorrentes das manifestações da doença em seres em crescimento e em desenvolvimento neurológico, emocional e em processo de inserção social (MCDONALD; CRAIG, 2004).

Logo, é pertinente afirmar que as consequências da manifestação de uma doença crônica levam à criança a passar por transformações diárias, condicionando-as desde muito cedo a perdas no desempenho de suas ocupações. Para a Terapia Ocupacional, é de suma importância que para além dos encargos da doença sejam avaliadas o perfil ocupacional do cliente e mais profundamente as ocupações atingidas, para isso é recomendável utilizar instrumentos de avaliação específicos como a Medida de Desempenho Ocupacional (COPM).

## 5.2 DESEMPENHO OCUPACIONAL E A MEDIDA CANADENSE DE DESEMPENHO OCUPACIONAL (COPM)

Em meados da década de 60 a teórica norte americana Mary Reilly, desenvolveu o “Modelo de Comportamento Ocupacional”. Esse modelo defendia a necessidade da capacidade e da realização dos aspectos do desenvolvimento relativos ao trabalho e lazer, do papel ocupacional e da relação entre saúde e adaptação decorrente do ambiente que o sujeito vive. Acreditava-se no homem como um canal de produções, que com o uso das suas próprias mãos, tornava-se mais motivado. Logo, passou-se a dar mais atenção ao desempenho das ocupações do indivíduo e relacioná-lo diretamente com a saúde das pessoas (HAGEDORN, 1999).

Compreende-se o Desempenho Ocupacional (DO) como a capacidade de realizar as

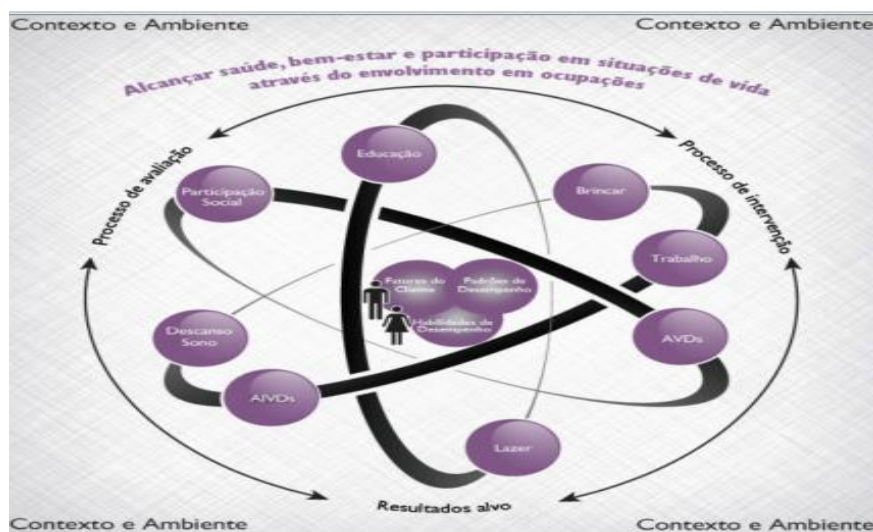
tarefas que possibilitam a execução de papéis ocupacionais e sociais de maneira satisfatória e apropriada para o estágio de desenvolvimento, cultura e ambiente do indivíduo (EARLY, 2005). Segundo a Associação Canadense de Terapia Ocupacional, o termo ‘desempenho ocupacional’ (DO) é conceituado como a interação dos fatores “pessoa” (composto por componentes físicos, afetivos, cognitivos e espirituais), “ambiente” (constituído por elementos físico, cultural, virtual e institucional) e “ocupação” (estruturado em autocuidado, produtividade e lazer) (MAGALHÃES; MAGALHÃES; CARDOSO, 2009). Esse conceito revela que dificuldades no DO ou nos níveis de satisfação para com o mesmo podem ser ocasionados pelo desequilíbrio entre os fatores “pessoa, ambiente e ocupação” (OLIVEIRA et al., 2013).

Outros modelos surgiram após a pesquisa da teórica Mary Reilly para melhor reafirmar a importância da ocupação para o ser humano e sua intrínseca ligação com a saúde e o bem estar, a exemplo disso pode-se citar o Modelo de Ocupação Humana (MOH) elaborado por Kielhofner e colaboradores que passava a considerar a pessoa como um sistema aberto, capaz de interagir com o ambiente, “modificando-o e sendo modificado por ele”. Defendendo ainda que a ocupação é essencial para o sujeito se organizar. Ou seja, os sujeitos são suscetíveis às mudanças de acordo com experiências das inter-relações pessoais e ambientais advindas do desenvolvimento e, ainda, que o indivíduo é produzido e modelado pela natureza do seu comportamento ocupacional (NEISTADT; CREPEAU, 2002).

Segundo a Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2015) o D.O é constituído por áreas de ocupação, sendo influenciado primariamente pelos fatores, padrões e habilidades de desempenho do cliente e mais amplamente pelo contexto e ambiente, que em conjunto precisam estar em equilíbrio para torná-lo competente e satisfatório. As áreas de ocupação do D.O (figura 1) estão relacionadas às atividades do cotidiano, ou seja, atividades rotineiras básicas à vida. Hinojosa, Kramer e Law et al. (1997 apud Carleto et al., 2010) as definiram como “atividades nas quais as pessoas se envolvem durante sua vida diária para preencher seu tempo e dar significado à vida, incluindo contribuir para estrutura econômica e social de suas comunidades” (p.62).

A competência nas ocupações é altamente valorizada e central aos sentimentos do próprio valor uma vez que a ocupação deve ser vista como complexa, altamente específica, com atributos simbólicos e geralmente com carga emocional (EARLY, 2005). Logo, quando ocorrem circunstâncias em que as habilidades (motoras, processuais ou de interação social) necessárias para o envolvimento em ocupações são afetadas e o desempenho ocupacional é comprometido há a necessidade da atuação do terapeuta ocupacional.

**Figura 1- Ocupações relacionadas às atividades do cotidiano**



Fonte: AOTA, 2015.

Comprometimentos significativos no envolvimento em ocupações significativas e prazerosas podem ser observadas em pessoas que tem DRC. Segundo Hatherill (2007) a doença crônica vivenciada na infância é uma variável a ser levada em consideração no processo de doença. O acometimento coincide com um aumento de riscos comportamentais, antissociais, não aderência ao tratamento, alterações no humor, transtornos alimentares e empobrecimento das relações interpessoais.

Além disso, é possível identificar, ainda, um declínio no desenvolvimento de forma global, abstenção escolar, declínio do rendimento escolar, exclusão por seus pares em grupo, dificuldades físicas e emocionais. Logo, passa a ser percebido o comprometimento do D.O e mudanças ocupacionais decorrentes da doença e do tratamento e a importância da Terapia Ocupacional para facilitar o envolvimento em ocupações ou atividades a partir do suporte dado às habilidades e padrões de desempenho ocupacional (LAW et al., 1997).

Para isso, o terapeuta ocupacional preocupa-se em avaliar o DO partindo de sua análise. A análise do desempenho ocupacional, está focada na queixa e nos problemas ou potenciais problemas do cliente que são mais especificamente identificados por meio de instrumentos de avaliação destinados a observar, medir e informar sobre os fatores que facilitam ou impedem o desempenho ocupacional (AOTA, 2015). A escolha de um instrumento de avaliação pode servir de auxílio para melhor orientação do terapeuta e qualidade do atendimento, como também subsidiar pesquisas científicas que enriqueçam cada vez mais a prática da profissão.

A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) é uma medida de resultados padronizada em forma de entrevista semiestruturada, amplamente utilizada por terapeutas ocupacionais a fim de detectar mudanças na auto-percepção do cliente sobre seu

desempenho ocupacional ao longo do tempo. A COPM é resultado da parceria entre o Programa Nacional de Desenvolvimento de Pesquisa em Saúde e a Fundação Canadense de Terapia Ocupacional que em 1988 financiaram um projeto para desenvolver uma medida de desfecho de desempenho ocupacional. Guiados pela publicação científica de 1987 "*Toward outcome measures in occupational therapy*" que apresentava 10 critérios para uma avaliação do desempenho ocupacional iniciou-se a busca literária (LAW et al., 2009).

Todavia, sem medidas disponíveis que atentassem para os todos os critérios tidos como base, começou o trabalho para desenvolver uma medida que explicitasse com rigor a definição de desempenho ocupacional, o resultado disso foi a COPM. Desde a sua publicação, em 1990, a COPM tem sido pesquisada em vários países do mundo, foi traduzida para 24 idiomas e é usada em mais de 35 países. Até o ano de 2009 existiam mais de 80 estudos publicados sobre a administração e as propriedades psicométricas da COPM (MCCOLL et al., 2005).

A COPM é aplicável a todos os estágios de desenvolvimento, incluindo o público infantil. Porém, a discussão central a ser ressaltada é a legitimidade do ponto de vista das informações coletadas de uma criança. Frequentemente afirma-se que crianças pequenas não são capazes de se autoavaliar, mas algumas pesquisas vêm negando essa suposição (MISSIUNA; POLLOCK, 2000). É evidente que crianças muito pequenas, mesmo que já tenham iniciado a formação da linguagem, não são capazes de descrever seus problemas, porém alguns especialistas em pediatria, segundo Veneri (2000), referem que crianças acima de 5 anos podem indicar suas auto-percepções de problemas.

É importante ressaltar que há diversos fatores que devem ser associados a idade para definir se a criança está apta a participar dessa etapa de avaliação, como por exemplo integridade das funções cognitivas ou mesmo a maturidade e a visão realista de sua condição atual. Curtin (2001) destaca que ainda que terapeutas ocupacionais tenham tendência a dar voz às crianças nas atividades usadas no tratamento, envolver as crianças na definição dos objetivos terapêuticos representa um desafio maior.

No entanto, esse desafio poderá ser superado a partir de tentativas bem fundamentadas e adaptadas para a faixa etária das crianças. Entender que a proximidade entre a criança e o pesquisador deve pautar-se em experiências lúdicas facilita o processo de confiança e espontaneidade que esta pode vir a ter. Nesse sentido, houve o empenho em realizar atividades lúdicas junto os profissionais da TRS, iniciar conversas de interesse da criança e propor atividades construtivas a fim de compreender a melhor maneira de facilitar sua participação na pesquisa. A partir destas estratégias elas puderam externalizar suas preferências, interesses e o quanto percebem suas dificuldades diárias.

### 5.3 DOENÇA RENAL CRÔNICA E O IMPACTO NA FAMÍLIA

A família apresenta-se como um sistema composto de vínculos afetivos, sociais e econômicos, os quais compõem uma dinâmica específica. Tal dinâmica é passível de mudanças em diferentes momentos da vida desses membros, exigindo dos mesmos estratégias capazes de reequilibrar situações momentâneas (SILVA et al., 2010). Sendo a família considerada uma unidade, tem papel determinante na constituição do indivíduo, pois desenvolve um sistema de crenças, valores e atitudes em face da saúde e da doença que permitem a elaboração do modo de vida a ser adotado pelos indivíduos, a fim de assegurar a continuidade, mesmo em meio às mudanças externas do sistema familiar (SALGADO; BRANCO; MACHADO, 2016).

O acontecimento de uma doença na família deve ser considerado e compreendido como um acontecimento social e pode provocar intensa angústia e desorganização psicológica. Segundo Pedro (2009) a descoberta do diagnóstico é uma das fases que mais assusta, tanto o paciente como o familiar. É uma etapa difícil que requer uma reestruturação da vida familiar e de suas atividades, há uma interrupção da rotina e necessidade de adquirir novos aprendizados.

O curso da doença crônica perpassa por caminhos incertos e traz importantes repercussões na vida e no cotidiano das famílias. Nesse sentido, a doença crônica na infância pode trazer um impacto significativo sobre a dinâmica familiar, uma vez que atinge o desenvolvimento normal da criança e as relações sociais, com alterações que envolvem, desde a separação/divórcio dos pais, até a confusão de papéis ou rupturas na sua dinâmica, levando, muitas vezes, a perdas importantes nos laços familiares e sociais (NÓBREGA et al., 2012).

A hospitalização de um dos membros da família pode ser entendida como um evento estressor que leva a desorganização do cotidiano da família e, é acentuada, sobretudo quando a criança necessita de hospitalização recorrente ou prolongada, fato comum em se tratando de condição crônica, que pode se tornar, motivo de sobrecarga às condições de vida de todos os membros da família (SILVA et al., 2010).

Neste sentido, compreende-se que a família tem função primordial no processo de tratamento e acompanhamento de pacientes com doenças crônicas, incluindo a DRC. As implicações da doença crônica na infância abrangem dificuldades estruturais e instabilidade emocional que atingem toda a família, especialmente quem assume o papel de cuidador (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009). Miliorini et al. (2008) destacam alguns fatores psicossociais que podem interferir no enfrentamento da família diante o diagnóstico de uma doença crônica. Dentre os fatores, citam: a gravidade da doença, o prognóstico e a idade em que a doença se manifesta, a pré-existência de distúrbios emocionais e familiares, os efeitos advindos do tratamento e as limitações na vida familiar e social.

Além desses fatores, acrescenta-se o custo financeiro, fator significativo que acentua ainda mais o choque do diagnóstico (SALGADO; BRANCO; MACHADO, 2016). As dificuldades financeiras passam a ser enfrentadas e tornam a experiência de vivenciar a doença crônica na infância ainda mais dolorosa. É importante ressaltar, que a adaptação dos membros familiares à doença não é homogênea, devendo ser considerados os papéis que cada um desenvolve antes de seu surgimento (BUYAN et al., 2010).

Os pais precisam conciliar a atenção à criança debilitada com o atendimento aos demais membros da família e às suas obrigações ocupacionais. Deparando-se com essa realidade, a reorganização dos papéis diante das necessidades de cuidado traz significativas repercussões para a dinâmica e a vida das pessoas que convivem com uma criança com doença crônica. Dependendo da resposta da família aos conflitos/problemas, repercutirá positiva ou negativamente na qualidade de vida e no bem-estar (PINHO et al., 2007).

Portanto, conhecer e compreender a realidade vivenciada pela família é fundamental no processo de construção de alicerces mais sólidos para seu fortalecimento, em busca de superar os percalços existentes na vida das pessoas envolvidas no processo do adoecer da criança (NÓBREGA et al., 2012). Dessa forma, ressalta-se a importância em considerar a família como um cliente a ser cuidado, assegurando-lhe todo o acompanhamento necessário para ajudá-la a lidar com as dificuldades do adoecer (SALGADO; BRANCO; MACHADO, 2016).

## **6 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Serão apresentados os dados sociodemográficos referentes às crianças que participaram do estudo e em seguida serão explanados os resultados da pesquisa.

### **6.1 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DAS CRIANÇAS COM DRC E SEUS CUIDADORES**

O quadro 2 mostra que das 10 crianças participantes do estudo 4 eram do sexo feminino e 6 do sexo masculino, em relação a faixa etária observou-se que a idade variou entre 8 e 12 anos. O início do tratamento de hemodiálise variou entre os anos 2012 a 2017, sendo que dos 10 participantes 7 residem na cidade de Belém ou região metropolitana e 3 residem em cidades do interior do estado. A presença de outras comorbidades pôde ser observado em 3 participantes.

O quadro 3 mostra que todos os cuidadores principais são do sexo feminino, sendo 9 mães e 1 avó paterna com idades entre 28 e 56 anos.

**Quadro 2: Caracterização das crianças participantes da pesquisa**

Criança	Idade	Sexo	Ano de início do tratamento	Cidade de moradia familiar	Outras complicações/Doenças
C1	12	M	2016	Ananindeua	-
C2	9	M	2012	Belém	Síndrome de Prunebelly
C3	9	M	2012	Mosqueiro	-
C4	11	F	2016	Belém	-
C5	11	F	2015	Barcarena	Raquitismo hipofosfatêmico
C6	10	M	2017	Castanhal	-
C7	11	M	2016	Nova Esperança do Piriá	-
C8	11	F	2014	Belém	Hipertensão refratária; derrame pericárdico
C9	9	F	2014	Ananindeua	-
C10	8	M	2012	Rio Piquiarana/ Abaetetuba	-

Fonte: Autoras da Pesquisa

**Quadro 3: Caracterização dos cuidadores das crianças**

Cuidador principal	Idade	Sexo	Parentesco com a criança
R.M.A	45	F	Mãe
M.S.L	35	F	Mãe
V.B.M	28	F	Mãe
E.P.C	28	F	Mãe
T.M.G	30	F	Mãe
M.R.L	32	F	Mãe
I.P.R	45	F	Mãe
S.R.C.M	41	F	Mãe
J.O.D	30	F	Mãe
M.C.M.C	56	F	Avó paterna

Fonte: Autoras da Pesquisa

Serão mostrados a seguir as principais atividades prejudicadas pela DRC e tratamento de hemodiálise segundo a auto-percepção das crianças, o perfil ocupacional e as atividades elegidas como prioridade para serem desempenhadas além das alterações na dinâmica familiar percebidas pelos principais cuidadores das crianças.

## 6.2 DESEMPENHO E PERFIL OCUPACIONAL DE CRIANÇAS COM DRC

A partir da aplicação do instrumento COPM com as crianças em tratamento hemodialítico, foi possível identificar a percepção delas em relação às atividades que foram prejudicadas em decorrência da DRC e do tratamento. Após identificarem essas atividades os participantes eram orientados a classificarem segundo o grau de importância, desempenho e satisfação dando uma nota de 1 a 10 para a importância dessas ocupações em suas vidas, uma nota para o seu desempenho atual e uma para a satisfação em relação a esse desempenho. Para algumas crianças, principalmente as menores, a COPM foi adaptada (SANTOS; FERREIRA, 2014) com imagens que simbolizavam o grau de importância, desempenho e satisfação.

**Tabela 1: Relação das atividades citadas pelas crianças durante a aplicação da COPM**

Atividade	Frequência	Média de Importância	Média de Desempenho	Média de Satisfação
Ir à escola	5 (50%)	10	4,2	3,4
Tomar banho sozinho	4 (40%)	10	3	3
Tomar banho de piscina	2 (20%)	7	1,5	1,5
Viajar	2 (20%)	9	2	2
Jogar bola	1 (10%)	10	5	5
Pular corda	1 (10%)	10	1	1
Lavar e amarrar cabelo	1 (10%)	10	5	7
Escovar os dentes	1 (10%)	10	2	3
Vestir-se	1 (10%)	10	1	1
Participar de reuniões religiosas	1 (10%)	10	6	4

Fonte: Autoras da Pesquisa

A tabela 1 mostra a relação das atividades mais impactadas pela DRC e hemodiálise, seguido da média do grau de importância, desempenho e satisfação. As ocupações mais afetadas podem ser classificadas segundo AOTA (2015) e os parâmetros da COPM em: AVD (autocuidado), Educação e Brincar (produtividade) e Lazer (ênfase na socialização ativa e lazer). As atividades mais citadas foram: ir à escola (50%), tomar banho de forma independente (40%), tomar banho de piscina (20%) e viajar (20%).

A relação de atividades citadas pelos participantes pode ser considerada comum para essa faixa etária entrando em consonância com os achados da literatura. Souza (2016) utilizou a COPM para descrever as principais alterações funcionais de crianças e adolescentes em hemodiálise no Hospital das Clínicas e Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte e neste estudo, atividades como viajar, ir à escola e nadar foram as mais citadas pelos entrevistados sendo que ir à escola foi a atividade com maior importância.

As atividades consideradas importantes para as crianças, obtendo pontuação máxima, estão relacionadas a vida escolar, o autocuidado e a socialização. As crianças tinham dificuldade de frequentar a escola todos os dias, algumas não estavam matriculadas, outras não frequentavam a escola todos os dias ou não cumpriam a carga horária escolar diária nos dias em que realizavam a hemodiálise. Além disso, relataram que as atividades de autocuidado quase sempre eram realizadas pelas cuidadoras, pois estas buscavam minimizar qualquer acidente relacionado ao cateter. Observou-se também que as crianças que tinham maior idade demonstravam uma preocupação maior com essas atividades indicando menor grau de desempenho e satisfação. As atividades de socialização também apresentaram maior importância entre as crianças com idade entre 11 e 12 anos.

Segundo Abreu et al. (2014) as principais limitações da criança que realiza hemodiálise estão relacionadas, sobretudo, às questões da evasão escolar e do prejuízo de atividades sociais, como brincar com os amigos e viajar. Em consonância com o autor, as crianças participantes do estudo também encontravam-se com tais limitações, algumas relatando já estarem adaptadas e conformadas com realidade e outras demonstraram interesse em desempenhar essas atividades revelando certa tristeza ao mencioná-las e algumas vezes preferindo mudar de assunto.

Lopes (2013) em sua pesquisa sobre a qualidade de vida e saúde de crianças e adolescentes com DRC ao realizar a comparação dos escores obtidos com a aplicação dos questionários Peds QL 4.0 verificou que os participantes apresentaram maior comprometimento nos domínios físico, social e escolar mostrando dificuldades em atividades como a prática de esportes, tomar banho sozinho e interagir com amigos.

Dentre as atividades mais citadas tomar banho de piscina e viajar obtiveram menor grau médio de importância (7 e 9, respectivamente). Foi percebido que o fato dessas atividades não serem praticadas de modo constante as tornaram menos essenciais mediante aquelas que são mais emergenciais e rotineiras. Atividades de pular corda e vestir-se apresentaram menor grau médio de desempenho (1,1) e satisfação (1,1) e foram apontadas pelas crianças como atividades que gostariam de desempenhar mais constantemente. É importante ressaltar que as médias de desempenho e satisfação também foram baixas em outras atividades que apresentaram maior média de importância, como ir à escola, tomar banho sozinho ou escovar os dentes.

### 6.3 OCUPAÇÕES PRIORIZADAS PELA CRIANÇA COM DRC

Após leitura e análise do material resultante da referida entrevista semiestruturada perfil ocupacional, os dados foram organizados em categorias, as autoras optaram em evidenciar as três categorias de ocupações que mais foram relatadas pelos participantes, que são: autocuidado, brincar e educação. Neste capítulo, serão explanadas as ocupações vistas como essenciais para a criança, mas que devido ao tratamento há a necessidade de adaptação ou interrupção na realização dessas atividades. A partir das falas das crianças, percebeu-se que elas adaptam-se as mudanças decorrentes da doença, dos limites intrínsecos ao tratamento e pela mudança em seu ritmo de vida.

#### **Autocuidado**

De acordo com a CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Autocuidado refere-se ao cuidado do indivíduo com si mesmo, como por exemplo: cuidados em lavar-se, secar-se, cuidar do corpo e de partes do corpo, vestir-se, comer e beber e cuidar da própria saúde.

A pessoa com doença crônica tende a desenvolver um conjunto de aprendizagens e/ou estratégias que lhe permitem viver com a doença, sendo que o seu autocuidado pode ter influência ao nível da manutenção e melhoria da sua condição de saúde (NOVAIS, et al., 2009).

Os dados mostraram que dos 10 participantes da pesquisa com idade entre 8 e 12, 6 apresentam semi-dependência no desempenho de algumas atividades de autocuidado, pois estes relataram necessitar de auxílio do cuidador. As alterações ocorridas na vida dos participantes devido ao tratamento hemodialítico são evidentemente percebidas pelos participantes principalmente na vida das crianças que eram independentes antes de iniciarem o tratamento.

A presença e a valorização da importância do cuidado com o próprio corpo e com a saúde foram aspectos apontados pelas crianças. As atividades apontadas por estas, estavam relacionadas ao banho (lavar partes do corpo), vestir-se (principalmente a blusa), lavar e pentear o cabelo, por receios de molharem o cateter ou realizarem algum movimento brusco

principalmente na hora de vestir-se ou ao levantar os braços para lavarem ou pentearem os cabelos. Como evidenciado nas verbalizações abaixo:

*“É a mamãe que lava o meu cabelo, que eu não consigo, tem que lavar as minhas costas que eu não consigo... porque eu tomava banho sozinha, eu me molhava todinha só que agora eu não posso, só daqui pra cá.” (cintura pra baixo). (C4)*

*“Tem uma torneira no banheiro, só tomo banho daqui pra cá (cintura pra baixo) e em cima a mamãe me ajuda, pega água na mão e molha... mamãe que penteia o meu cabelo.” (C5)*

*“Tomo banho e me visto sozinha, mas o cabelo quem lava é a minha avó.” (C8)*

*“A mamãe me dá banho... por causa do meu cateter.” (C10) “Eu não sei vestir só a camisa, mas eu escovo os dentes sozinho.” (C3)*

Foi observado que, existe uma preocupação tanto da parte dos pais quanto das crianças em não molhar ou bater o cateter, pois, sabe-se que ocorrendo tal fato há o risco de a criança sofrer infecção, dor ou saída do cateter da posição adequada. Para Vieira, Dupas e Ferreira (2009), temer a infecção é imaginar a possibilidade de piorar seu problema e prejudicar a sua saúde caso contraia uma infecção.

Os estudos “Atributos Associados à Qualidade de Vida” de Abreu et al. (2014), mostram que, apesar das dificuldades e das mudanças enfrentadas por essas crianças, muitas têm responsabilidade com o cuidado da saúde, principalmente relacionado ao manejo do cateter. Este zelo com o próprio corpo e com a manutenção da saúde pode se justificar pela cronicidade da doença, o que os leva a aprender a conviver e a se adaptar com o tratamento e com suas novas condições.

Pennafort, Queiroz e Jorge (2012), mostram em um estudo realizado com crianças e adolescentes com doença renal crônica, que a enfermidade repercute na condição para realizar a higiene pessoal, pois há uma modificação em virtude da presença dos acessos para a diálise. O estudo apresenta a preocupação desses pacientes ao tomarem banho sozinhos, pois consideram a possibilidade em adquirir alguma infecção puxando ou molhado o cateter.

A conscientização e a atenção são fatores importantes para o enfrentamento da situação, bem como a compreensão do que vivenciam e a consciência dos riscos inerentes à doença e ao seu tratamento faz com que desde pequenos assumam a responsabilidade em manter de forma adequada as vias de acesso da hemodiálise (ABREU et al. 2014).

## **Brincar**

O brincar é uma atividade muito importante para a vida humana porque a mesma é a criadora do desenvolvimento, na qual a imaginação desenvolve a fantasia da realidade para favorecer na produção de novas possibilidades de interpretação, de expressão e de ação pelas

crianças, assim como de novas formas de construir relações sociais com outros sujeitos, crianças e adultos para a convivência na sociedade (SOUZA, 2014).

Um dos principais processos de aprendizado da criança é por meio do brincar, que possibilita a exploração do ambiente e de si mesma, desenvolve entendimento do mundo e interage com o mesmo. É por meio da brincadeira, que a criança consegue desenvolver seus aspectos físicos, cognitivos, biopsicossociais e ocupacionais. Trata-se, portanto, da atividade mais importante da infância e configura-se como o principal papel ocupacional da criança, contribuindo para o desenvolvimento de novas habilidades, capacidades e competências (LAPA; SOUZA, 2011).

Durante as entrevistas ao serem questionados sobre as atividades que gostavam de realizar no seu cotidiano, como resposta imediata, dos 10 participante, 8 responderam “gosto de brincar.” Foi observado pelas pesquisadoras que a ocupação brincar é considerada pelas crianças como uma das ocupações mais importante no seu dia-a-dia. E esta é vista como uma das atividades que mais sofreram modificações após o tratamento, pois muitos relataram que antes do tratamento desenvolviam essa atividade de forma livre com autonomia e independência, e que atualmente há uma série de restrições.

*“Não brincar no sol a minha prima brinca no sol de fazer bolinho... não tomar banho no igarapé, não brincar taco.” (C5)*

*“Saía na rua tomava banho na chuva.” (C1) “Antes eu pulava corda andava de patins e de bicicleta... não brinco mais por causa do catéter.” (C8)*

*“Brinco de nada. Eu não posso.” (C4) “Eu não brinco muito... gosto de cozinhar.” (C6)*

Frota et al. (2010), afirma que o ritmo de vida da criança é alterado, pois anteriormente a doença a prioridade da criança era brincar, pular, jogar futebol, e com o tratamento surgem as restrições, sendo necessário redobrar os cuidados para não sofrer traumas, o que pode gerar exacerbação dos sintomas e comprometimento do quadro clínico.

Constatou-se nas falas que os participantes percebem-se restrito nos dias de tratamento ou ao cuidado com o cateter, seja pela precaução de não poder machucar ou molhar a região de acesso venoso, seja pelos dias em que se sentem mais vulneráveis, tais situações impedem de fazerem atividades que demandam maior gasto de energia, como pular, correr, nadar, andar de patins ou jogar futebol.

Mas apesar do tratamento interferir na hora de brincar, apenas 2 crianças relataram não brincar, as demais relataram terem brincadeiras favoritas, horários e companhias de outras crianças na hora das brincadeiras. E que, além disso, no hospital de tratamento existe a possibilidade de desenvolver essa atividade seja no momento antes do tratamento brincando

com colegas que também fazem hemodiálise ou durante a hemodiálise com atividades lúdicas desenvolvidas por terapeutas ocupacionais do serviço.

Ao serem questionados sobre as brincadeiras que gostavam, qual o horário que costumavam brincar e se brincavam com outras crianças, foram mencionadas as seguintes: “brincar de banco imobiliário”, brincar de boneca, brincar de futebol, vídeo game, esconde-esconde, dança da cadeira, brincar de bicicleta, carrinho e outras. Os horários que costumam brincar são geralmente no horário que não estão realizando a hemodiálise, e das 10 crianças entrevistadas apenas 3 relataram brincar sozinha, as demais costumam brincar com vizinhos, primos ou irmãos.

As mudanças relacionadas ao engajamento no brincar trazem repercussões para a rotina da criança, como limitações: não poder brincar com os bichos de estimação, de pelúcia, não poder correr, nadar. É deixar de participar das aulas de educação física. É a mudança do ativo para o contemplativo que a deixa triste, que a faz se sentir diferente e por vezes com raiva (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

Para Silva et al. (2017), a criança precisa dar continuidade ao seu cotidiano mesmo com a existência da enfermidade. Ela necessita “ser criança”, um ser social que se relaciona em diversos ambientes. Seja por meio das atividades escolares, seja por meio das brincadeiras, ela se mantém exercendo ações que lhes são próprias, como brincar.

### **Educação**

A escola consiste no espaço de aprendizagem por excelência, pois é onde a criança passa importantes momentos da vida e desenvolve as primeiras habilidades sociais e intelectuais. É nesse ambiente que a criança mantém vínculos, ampliando o espaço para outras possibilidades, brincadeiras, aprendizagem, incluindo-se em grupos. Em razão do tratamento, porém, muitas vezes, necessita ausentar-se desse local, o que acarreta atraso e prejuízo ao aprendizado (FROTA et al., 2010).

A doença e o tratamento limitam a participação da criança nas atividades comunitárias, sociais e institucionais que envolvam o contato com pares e com adultos e as atividades principais dessa população deveriam consistir em aprender e brincar. Além disso, impedem muitas vezes a frequência à escola e mesmo as possibilidades de brincar e interagir com outras crianças (LAPLANE; JAJBHAY; FREDERICO, 2015).

Com base na entrevista semiestruturada realizada pelas pesquisadoras foi observado o fato de que, das 10 crianças participantes da pesquisa 4 interromperam os estudos devido a rotina de tratamento, distância para acesso ao centro de hemodiálise e por complicações adversas. E as demais apresentaram a rotina escolar modificada devido ao tratamento, os

participantes relataram sentir dificuldade para acompanhar o desempenho da turma, porém acreditam que a sua participação escolar é importante para o seu próprio desenvolvimento.

No caso das crianças que frequentam a escola, a sua rotina escolar tem que se adequar a rotina de hemodiálise, do total de 10 crianças que participaram da pesquisa 5 crianças relataram que frequentam o espaço escolar apenas nos dias que não realizam o tratamento, ou seja, 2 dias na semana e apenas 1 participante relatou frequentar a escola todos os dias da semana, pois realiza o tratamento no contra turno. Mas essa participação ocorre de forma comprometida, pois os mesmos relataram que não podem brincar como as outras crianças de correr, pular, não podem fazer atividades de educação física e nem comer o lanche que é servido na escola.

Algumas falas explicitam essas modificações de maneira muito clara:

*“Vou para a escola quando eu não venho pra hemodiálise.” (C5)*

*“Tomo banho, acordo cedinho para ir pra escola, tem atividade lá tem que ler tudinho, eu consigo ler pouco... É porque é muita coisa.” (C3)*

*“Agora que eu comecei a estudar, porque antes eu estava internado, mas não vou todos os dias, perco muita aula.” (C6)*

*“Vou todo dia para a escola das 7:30 h às 10 h, mas não merendo a comida de lá e nem faço educação física.” (C4)*

Para Abreu et al. (2014), a interrupção das atividades escolares é um fator importante e de destaque na vida dessas crianças, o que se traduziu na falta às aulas, ou no fato de ter que sair mais cedo e chegar atrasado à escola devido a sessões de diálise, consultas médicas, realização de exames, alterações clínicas imprevistas relacionadas à diálise em si, ou na necessidade de hospitalizações.

As crianças muitas vezes descrevem sentimento de exaustão e / ou mal-estar antes e após a hemodiálise, o que acarreta dificuldades ao engajamento escolar. Embora eles muitas vezes tenham se esforçado para frequentar a escola, se frustraram pela dificuldade de excelência em termos de notas.

Segundo Maciel e Miranda (2013), diz que dentre os vários aspectos modificados por uma doença crônica, como é o caso da DRC, a vida escolar enquadra-se como um deles. O estudo dos autores citados acima, “Perfil de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica” desenvolvido no município de Feira de Santana-BA, revela um baixo nível de escolaridade entre crianças e adolescentes, evidenciando que o estudante renal crônico encontra dificuldade em acompanhar as atividades pedagógicas propostas pela escola, pois necessita investir grande parte de seu tempo na terapia clínica.

A escola representa um importante e considerável elemento no desenvolvimento infantil,

ao lado da família é a escola que trará a influência mais importante do ponto de vista social. A preocupação com o desenvolvimento e a aprendizagem da criança, encaixa-se perfeitamente na interface entre a busca da recuperação da saúde e a preservação do direito à educação (FERREIRA, 2015).

Para as crianças que deixaram de frequentar a escola devido ao medo de intercorrências em sala de aula ou ao cansaço causado pela distância de deslocamento da sua cidade até o local de tratamento, foi observado que há uma preocupação tanto por parte deles quanto dos pais em passar mal em sala de aula e também a compreensão do desgaste físico causado no deslocamento de casa para o local de tratamento.

*“Agora eu não tô indo, porque eu parei, porque eu passei mal, porque eu tenho problema de coração... foram três quatro vezes que eu me internei, agora nessa primeira eu estava na escola eu saí da escola e vim logo pra cá, não estava conseguindo respirar.” (C1)*

*“Eu não estudo porque eu chego muito cansado e quando eu ia pra aula dormia na sala, aí a mamãe me tirou.” (C7)*

*“Eu passei muito mal na escola, mas eles logo me trouxeram pra cá, depois disso a vovó não quis que eu fosse pra aula com medo de eu passar mal de novo.” (C8)*

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 no abandono da escola.

Segundo Vieira e Lima (2002), em um estudo realizado em Cuiabá-MT, com 6 crianças e adolescentes na faixa etária de 7 a 14 anos, com doenças crônicas constataram que devido às frequentes hospitalizações, ao tratamento e às limitações físicas, as crianças/adolescentes necessitam se ausentar da escola, o que acarreta atraso e prejuízo ao seu aprendizado, levando-os a abandoná-la.

Nos estudos de Amaral, Ferreira e Enumo (2017), através de entrevistas junto às famílias, revelaram as dificuldades e limitações das mesmas para inserir as crianças na escola, tais como: internações recorrentes, dificuldades e limitações com o tratamento, não aceitação da escola e dificuldades peculiares de cada criança.

De acordo com Pennafort, Queiroz e Jorge (2012), em uma pesquisa ocorrida com crianças e adolescentes renais crônicos evidência o distanciamento da rotina escolar de todos os sujeitos que consideraram este como uma perda que ultrapassava a formação escolar e ocasionava redução de outras oportunidades de aprendizagens, como ter amigos e momentos distrações.

#### 6.4 AS REPERCUSSÕES DA DOENÇA E DO TRATAMENTO NA DINÂMICA DA ROTINA FAMILIAR

A família é o primeiro grupo de referência para a criança, e é ela que concede toda a assistência necessária nos primeiros anos de vida. De acordo com Cervený e Berthoud (2002), a família é um sistema social primário que possibilita o desenvolvimento físico e emocional do indivíduo. Por conta disso, quando uma criança é diagnosticada com uma doença crônica há uma nova reestruturação da rotina familiar para manter a qualidade de vida proporcionada à criança, no entanto os impactos dessas mudanças são visíveis no seio familiar podendo ser percebidos de maneira diferentes dependendo das condições e preparo emocional dos familiares.

O estresse é resultado da reação particular entre a pessoa e o ambiente, e em meio a circunstâncias inesperadas como a hospitalização de um dos membros da família que pode ser considerada um evento estressor, é comum observar o desgaste físico e emocional de toda a família e principalmente daquela pessoa que se torna o principal cuidador (ROMANO, 1997). Dessa forma, a hospitalização pode gerar desorganização no núcleo familiar e exigir adaptação da família sendo então um assunto pertinente ao tratar-se da DRC em crianças.

Familiares cuidadores são aqueles que prestam cuidados a outro familiar de uma forma regular e não remunerada (CASTRO, 2008; FIGUEIREDO, 2009). Ao surgir o conceito do familiar cuidador, é de extrema importância conhecer e explorar as percepções deste, uma vez que cuidar de alguém implica estar exposto às consequências associadas à prestação dos cuidados (SEQUEIRA, 2010).

A maioria dos estudos que envolvem os cuidadores como participantes da pesquisa evidenciam quase que unanimemente que as mães são as principais cuidadoras. Segundo Nóbrega et al. (2012) considera-se a mãe um membro significativo para representar a família, por ela participar ativamente da construção e da organização do cotidiano no domicílio. Abrahão et al. (2010) em um estudo descritivo analisaram as dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com DRC e contou com a participação de 30 cuidadores sendo que 80% destas eram as mães, outras pesquisas também apontam para a notoriedade desse público (ROSSI et al., 2006; SILVA et al., 2010; WEGNER; PEDRO, 2010; BARBOSA, et al., 2011).

A partir das informações coletadas este capítulo retrata as principais repercussões causadas pela DRC e a hemodiálise na rotina familiar a partir da percepção dos principais cuidadores das crianças, aqueles que acompanham e participam ativamente do tratamento, sendo todas do sexo feminino e a maioria na condição de mãe da criança. Nesta pesquisa

participaram 10 cuidadoras, sendo 9 mães e 1 avó materna, no intuito de preservar a identidade das mesmas iremos adotar a nomenclatura "Cuidadora" com a respectiva numeração em ordem crescente de apresentação das falas em cada categoria. A seguir, serão apresentadas as categorias que surgiram durante a construção desta pesquisa, voltadas ao tema deste capítulo, que são: "A percepção das cuidadoras sobre as principais alterações na rotina familiar" e "Os dias mais preocupantes e os dias mais tranquilos".

### **A percepção das cuidadoras sobre as principais alterações na rotina familiar**

Segundo Witt e DeLeire (2009), a doença crônica na infância pode trazer um impacto significativo sobre o funcionamento familiar e isso foi observado durante a pesquisa, pois a rotina familiar passou a depender da rotina de tratamento da criança. Muitas atividades antes realizadas deixaram de fazer parte do repertório familiar por conta da saúde da criança com DRC que realiza a hemodiálise no mínimo 3 vezes por semana.

Cuidadora 1: *"Passeávamos mais, saíamos para comer fora. Hoje ficamos mais em casa e tudo depende da rotina de tratamento".*

Cuidadora 2: *"Antes eu tinha mais tempo, estudava, trabalhava e dividia minha atenção em forma de cuidado com meu pai, minha sogra...hoje toda a atenção é concentrada nele".*

Cuidadora 3: *"Nós fazíamos muitas atividades juntos, em família. Meu esposo teve que largar o trabalho e eu tive que adaptar meus horários sem contar que nosso outro filho nos cobra mais atenção".*

Segundo Chiattonne (2001), a criança adoecida torna-se alvo da atenção total dos familiares, modificando-se as hierarquias pré-existentes à doença. Quando a criança é acometida por uma doença grave, os pais experimentam transformações que significam a perda do mundo habitualmente vivido por eles, passando a habitar em um outro mundo, o "mundo" da doença do filho. Isso significa se abster de viagens, comer fora de casa, estudar, ficar mais tempo com outros familiares (inclusive outros filhos) e até mesmo do trabalho.

Em sua pesquisa com familiares de crianças com doença crônica Nóbrega et al. (2012) constataram que uma das primeiras mudanças ocorridas no ambiente familiar é o abandono do emprego de um dos pais para acompanhar o filho durante a hospitalização, as consultas frequentes e na realização de exames.

Contudo, é importante ressaltar que os membros da família não se adaptam de forma uniforme ao surgimento de uma doença crônica, pois cada um possui uma experiência acerca do adoecer, vivenciando-a de formas diferentes e de acordo com o nível de conhecimento e envolvimento com a situação (MENDES; BOUSSO, 2009). Sobre isso foi indagado como os demais integrantes da família veem o tratamento e como lidam com a DRC.

Cuidadora 3: *"É uma necessidade, um mal necessário (a hemodiálise). A família já se adaptou, mas cada um ainda tem as suas queixas".*

Cuidadora 1: *"É uma lida necessária (a hemodiálise). A família entende e o irmão dele ajuda muito pois ele ficava muito triste e ansioso. O pai dele que ainda chora às vezes".*

Há situações em que a família não entende as peculiaridades da doença ou ainda familiares que não convivem diretamente com a rotina do tratamento, pois tiveram que lidar com a mudança de cidade, do interior para a capital, para ter acesso ao tratamento.

Cuidadora 5: *"No início tiveram dificuldade para entender que a água fazia mal, mas hoje eles dão suporte."*

Cuidadora 6: *"A família entende, eles não foram muito afetados...acho que a queixa maior deles é a distância, a saudade."*

Para alguns familiares a mudança de cidade, principalmente das comunidades ribeirinhas para a capital, facilitou o acesso ao tratamento de hemodiálise e influenciou diretamente na quebra da dinâmica da rotina familiar e no relacionamento entre os familiares apesar de apresentar benefícios.

Cuidadora 7: *"Sim, mas facilitou bastante pra pegar o transporte, mas tive que romper um relacionamento amoroso."*

Cuidadora 6: *"Tivemos que nos separar da família, do trabalho, da nossa casa no Rio Piquiarana."*

Os pacientes com DRC em programa regular de HD enfrentam um regime terapêutico complexo e muitos deles têm dificuldade em gerir as restrições de líquidos e da dieta (CRISTÓVÃO, 2015). Esta situação se torna ainda mais complexa quando se trata de crianças, basicamente as medidas de autocuidado, segundo Tovazzi e Mazzoni (2015 apud CRISTOVÃO, 2015), centram-se em duas dimensões: a redução do consumo de sal e o controle da ingestão hídrica. Sendo assim, o suporte familiar é indispensável para criança compreender a necessidade de tais cuidados para sua vida.

Cuidadora 8: *"Sim, houve mudança, principalmente na ingestão de sal e água."*

Cuidadora 5: *"Sim. Mas o impacto foi menor pois o avô da criança já seguia uma dieta."*

Cuidadora 9: *"Mudou muito devido as restrições que essa doença traz."*

Cuidadora 3: *"Sim. Toda família aderiu a dieta. As vezes até eu tomo pouca água."*

Podemos identificar que as cuidadoras perceberam as alterações alimentares no seu dia a dia e que muitas famílias aderiram a dieta prescrita à criança como forma de facilitar a adesão a essas modificações, deixando assim seus hábitos alimentares. Porém, é importante ressaltar que

algumas medidas se tornam inapropriadas e prejudiciais para a família, como podemos perceber nos relatos acima, especificamente na fala da cuidadora 3.

### **Os dias mais preocupantes e os dias mais tranquilos**

Algumas vezes, o adoecer implica, inevitavelmente, em internação hospitalar, que acarreta forte tensão ao paciente e aos familiares, especialmente quem assume o papel de cuidador (MEIRA; VALE, 2003), e precisa diariamente manter uma rotina de cuidados, que no caso do tratamento de hemodiálise começa bem cedo.

Cuidadora 2: *"Acordamos umas 5 horas da manhã e o dia é todo voltado para a hemodiálise e descanso, pois todos ficamos bem cansados."*

Cuidadora 7: *"A gente praticamente não dorme temos que sair de lá 23:30 pra chegar aqui no horário."*

Os relatos das cuidadoras demonstram que há uma preocupação em dobro nos dias em que ocorre a hemodiálise, pois deixam em casa não apenas outras tarefas para serem realizadas, mas deixam também a oportunidade de ofertarem cuidado aos outros filhos, esposo e demais familiares.

Cuidadora 1: *"Saio mais cedo de casa, pra poder chegar aqui no horário e tem que ter uma organização na casa pois tem meu outro filho, meu esposo."*

Cuidadora 8: *"Acordamos 3 horas da manhã e meu esposo vai trabalhar e nossas 2 filhas ficam com parentes. Não sei quase nada do que acontece no dia lá, pois só retorno no fim da tarde."*

Cuidadora 3: *"É uma correria, a gente tem que se organizar porque temos que atender também nosso outro filho e conciliar com nosso trabalho."*

Cuidadora 7: *"A gente praticamente não dorme, temos que sair de lá onze e meia da noite pra chegar aqui no horário."*

Cuidadora 9: *"É um dia muito corrido e eu costumo chegar tarde no trabalho."*

O tratamento de hemodiálise é um tratamento que exige uma rotina contínua, pela qual o doente terá que se deslocar a uma unidade de hemodiálise, com o objetivo de assim manter um adequado estado de saúde e o melhor bem-estar possível, podendo, no entanto, ocorrer por vezes algumas complicações como hipotensão, cefaleias, náuseas e vômitos, tonturas e fadiga (FERMI, 2010). Assim sendo, a preocupação das cuidadoras se torna evidente em cada sessão de hemodiálise.

Cuidadora 10: *"Fico preocupada e triste também."*

Cuidadora 3: *"Eu fico tensa. Sei como vai começar, mas não sei como vai terminar, já vi crianças morrerem e outras irem pra UTI."*

Barros et al. (2006) e Almeida, Pacheco e Mota (2007) concordam que o período de hemodiálise é marcado por emoções negativas, pois é um processo acompanhado de sentimentos de descoberta, incertezas, receios e revolta. Além disso, a necessidade de efetuar hemodiálise trazem diferentes alterações e mudanças que vão desde a desorganização familiar, da vida pessoal às manifestações de exaustão.

Cuidadora 4: *"Fico muito pensativa e cansada, não costumo fazer mais nada no dia que a gente vem pra cá."*

Cuidadora 1: *"Eu me sinto triste, com uma sensação de que estou numa prisão."*

Cuidadora 8: *"Me sinto preocupada, mas entrego tudo nas mãos de Deus."*

Todas essas alterações provocam consequências significativas na vida dos cuidadores e podem desencadear manifestações espirituais. É evidente a presença da fé na fala das cuidadoras envolvidas ativamente no cuidado das crianças com DRC. Essa esperança mantida pelas cuidadoras ajuda a amenizar os conflitos internos que se intensificam nos dias de tratamento além de transmitir segurança para as suas crianças. Burille et al. (2010) em seu estudo com ênfase nas estratégias utilizadas pelas famílias para lidar com a DRC e o tratamento observou que a religião e a espiritualidade são como vínculos apoiadores a fim de proporcionar conforto e alívio para as pessoas envolvidas no cuidado à pessoa com DRC.

Durante a semana, nos dias em que a hemodiálise não ocorre a rotina da família também sofre alterações. Muitas cuidadoras enfatizam que têm outras atividades pessoais para realizar ou mesmo antecipar a organização das tarefas domésticas para o dia seguinte, em que irão acompanhar seus filhos ao hospital.

Cuidadora 8: *"É normal. Temos nossas atividades pra fazer, temos que deixar tudo organizado também né...limpar a casa, momento da escola, de comer e brincar."*

Cuidadora 9: *"Há muitas atividades domésticas e do trabalho acumuladas para fazer."*

Foi identificado que para as cuidadoras e as crianças que precisam se deslocar ao seu município de moradia, esses dias da semana são sinônimos de descanso.

Cuidadora 5: *"Acordamos mais tarde. Eu levo ele na escola...tenho mais tempo para mim. Descanso também, né?"*

Cuidadora 7: *"É um dia muito corrido, pois tenho que resolver outros problemas e ele fica muito cansado."*

As cuidadoras evidenciaram a preocupação de realizar atividades que envolvam as crianças como forma de incluir dias mais agradáveis apesar da rotina de tratamento.

Cuidadora 6: *"Costumamos ir pra igreja e fazer algumas atividades que não são possíveis nos dias de hemodiálise."*

Cuidadora 10: *"É tranquilo, vamos à igreja e ele vai pro colégio. Temos mais tempo também pra brincar com ele, ir na casa da mamãe...é assim!"*

A família parece ter uma proximidade maior quando as crianças ficam em casa e há a preocupação de proporcionar momentos em que todos estejam juntos.

Cuidadora 1: *"É o dia de fazer as coisas que não costumamos fazer, ele vai pro colégio, temos mais tempo para dormir e para ficar em família."*

Cuidadora 3: *"É menos cansativo. Nós almoçamos juntos e meus filhos brincam juntos."*

Cuidadora 4: *"É bem mais tranquilo! Temos mais tempo para ficarmos juntos, costumamos almoçar todos juntos."*

A alteração da dinâmica familiar é inevitável, tornando-se mais impactante nos dias em que ocorre o tratamento de hemodiálise devido à necessidade de deslocamento ao hospital, distanciamento dos familiares, compromissos adiados, atividades interrompidas além de outras alterações percebidas pelos relatos das cuidadoras. Todavia, os dias em que não ocorre a hemodiálise também trazem seus impactos e significados diversos como "o dia de descanso", "o dia de antecipar tarefas", "o momento de proporcionar atividades 'normais' a família", entre outros. Cabe ressaltar, que para além das palavras relatadas houve a percepção de semblantes tristes, outros pensativos, conformados e também aqueles esperançosos por dias melhores.

## **7 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Esta pesquisa destacou o perfil e desempenho ocupacional de crianças com DRC em tratamento de hemodiálise além das repercussões dessa condição na família em um hospital de referência para o tratamento renal pediátrico. Os resultados foram consequência de um processo de estudo cuidadoso a fim de manejar da melhor maneira possível os instrumentos utilizados preservando a fidedignidade dos resultados que foram apresentados.

O perfil ocupacional das crianças com DRC em tratamento de hemodiálise discursam sobre experiências em comum apresentadas pelas crianças como a hospitalização, a dificuldade de frequentar a escola e cuidados com o cateter, por exemplo, bem como atividades consideradas significativas e importantes que se configuram como as atuais limitações ocupacionais. O desempenho ocupacional em atividades consideradas importantes, como frequentar a escola ou realizar atividades de autocuidado como tomar banho, foi considerado comprometido. Essas atividades receberam pontuações baixas segundo a percepção das crianças entrevistadas.

Sobre as alterações na dinâmica da rotina familiar, foi apreendido a partir da percepção das cuidadoras, as principais modificações ocorridas após o diagnóstico de DRC e o início do tratamento. Houve adaptações realizadas por todos os membros da família e perdas

significativas tiveram que acontecer em prol da vida da criança como a mudança de cidade e a distância entre os membros da família. Essas mudanças também ocorreram a nível pessoal, visto que as cuidadoras abdicaram de atividades significativas e necessárias para o seu próprio desenvolvimento pessoal como trabalhar, estudar, realizar atividades de lazer com amigos e familiares, entre outras.

Em relação aos dias que não tem hemodiálise pouco se costuma relatar nos trabalhos científicos sobre a rotina nos dias em que não ocorre a hemodiálise, porém foi possível perceber neste estudo que apesar de serem dias mais tranquilos ainda há a preocupação da família em favorecer experiências consideradas "normais" para as crianças, ao mesmo tempo as cuidadoras expressam a ansiedade na espera do próximo dia de hemodiálise e procuram antecipar suas tarefas na organização do lar e resolver seus problemas pessoais.

Foram encontradas algumas dificuldades ao decorrer das etapas de coleta de dados e revisão bibliográfica. A primeira se deu por conta da rotina do serviço que em algumas vezes não coincidia com a rotina das pesquisadoras fazendo com que houvesse dias em que estas não puderam comparecer a TRS, além de intercorrências onde a equipe necessitava intervir por algumas horas a mais, diminuindo assim a duração do contato das alunas com as crianças. A segunda refere-se à escassez de trabalhos científicos voltados a esse público, incluindo pesquisas específicas de Terapia Ocupacional na área, a nível nacional e regional.

Todavia, é relevante ressaltar que não representa este trabalho a imodéstia de pensar que seus dados são absolutos ou significativos a nível nacional ou mesmo regional, mas a ideia de que seus dados são frutos de uma experiência inovadora e enriquecedora que fez um esforço de considerar a percepção das crianças como protagonista. Logo, há o intuito de fomentar o interesse de outros pesquisadores, principalmente da área de Terapia ocupacional, a realizarem novos trabalhos sobre a temática a fim de estimular o debate para a criação de novas políticas públicas específicas para as demandas ocupacionais dessa população e para o serviço de Terapia Ocupacional na área de nefrologia.

Ao decorrer desse estudo, foi constatado que a COPM é um instrumento amplamente utilizado entre as pesquisas científicas, no entanto, são escassas as publicações relacionadas à DRC infantil. É interessante ressaltar que neste estudo, a COPM não foi utilizada no intuito de abarcar as etapas de intervenção e reavaliação. As repercussões familiares foram identificadas somente pela percepção das principais cuidadoras que são as mães, sendo de grande valia poder ampliar essa discussão de modo a valorizar as percepções de outros familiares. Nesse sentido, as futuras pesquisas têm a enorme oportunidade de considerarem essas perspectivas como forma de aprofundar os resultados de novos estudos.

Este estudo foi importante e gratificante, na medida em que trata de um tema pouco explorado pelos terapeutas ocupacionais e uma vez conhecidas às repercussões ocupacionais da DRC na criança em tratamento de hemodiálise e a rotina familiar, se poderá avançar para intervenções e atitudes, que irão favorecer um apoio mais humanizado e sistematizado dessas crianças. Há a enorme esperança de que este trabalho possa ter contribuído para o pensamento crítico, clínico e humanizado em Terapia Ocupacional, e seja relevante para a construção do pensamento dos demais profissionais de saúde e que a teoria possa realmente enriquecer a prática, tendo sempre o amor no cuidado com o outro como maior motivação. Portanto, pensando nas crianças que nos ensinaram a sorrir mesmo diante dos problemas, terminamos parafraseando Clarice Lispector "Tenha felicidade bastante para fazê-la doce. Dificuldades para fazê-la forte. Tristeza para fazê-la humana. E esperança suficiente para fazê-la feliz".

## 8 ORÇAMENTO

<b>FASES</b>	<b>CUSTO FINANCEIRO</b>
1.LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO	00,00
1.1 Artigos científicos	00,00
1.2 Fotocópias	40,00
1.3 Livros	00,00
2.COLETA E ANÁLISE DE DADOS	00,00
2.1 Questionário	00,00
2.2 Transporte	300,00
3.APRESENTAÇÃO	00,00
3.1 Impressão	00,00
3.2 Encadernação	00,00
3.3 CD Rom/ para gravar a monografia	00,00
<b>TOTAL</b>	<b>340,00</b>



## REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, S. S et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.32, n.1, p.18-22, 2010.
- ABREU, I. S. et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, v. 48, n. 4, p. 602-609, ago. 2014.
- \_\_\_\_\_. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1020-1026, 2015.
- ALMEIDA, A.; PACHECO; E.; MOTA, L. A família: o primeiro suporte ao insuficiente renal crônico. **Revista Nephros**, v. 11, p. 19-30, 2007.
- AMARAL, J. H. F.; FERREIRA, P. K. R. K.; ENUMO, S. R. F. A inserção/reinserção da criança com doença renal crônica na escola: a implementação de um projeto de diálogos entre escola e serviço de saúde. **Temas em Educação e Saúde, Araraquara**, v.13, n.2, p. 197-208, 2017.
- ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE TERAPIA OCUPACIONAL- AOTA. Estrutura da prática da terapia ocupacional: Domínio e Processo. 3ed. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v.26, p.1-49, 2015.
- BARBOSA, A. L. et al. Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais. **Psicologia, Saúde & Doença**, v.12, n.1, p.119-29, 2011.
- BARBOSA, D. A. et al. Comorbidade e mortalidade de pacientes em início de diálise. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.19, p. 304-309, 2006.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Portugal: Lisboa, 2009.
- BARROS, E. et al. **Nefrologia, rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3ª ed. São Paulo: 2006.
- BEZERRA, K. V.; SANTOS, J. L. F. O cotidiano de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, p. 686-691, 2008.
- BIAZI, J. Diálise e Hemodiálise. São Paulo, 2012. Disponível em: <[biazi.br.tripod.com/saudebiazi/id14.html](http://biazi.br.tripod.com/saudebiazi/id14.html)>. Acesso em: 21 dez., 2017.
- BRANCO, C. S. N; PAMPLONA, Y. A. P. Diagnósticos de enfermagem em crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista de Enfermagem Contemporânea**, v.2, n.1, p. 103-111, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica**, 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria N° 1.130, 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução N° 510, 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução N° 466, 2012.

BRONDANI, C. **Desafio de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria 2008.

BUYAN, N. et al. Qualidade de vida em crianças com doença renal crônica (com avaliações pai e filho). **Pediatric Nephrology**, v. 25, p. 1487-1496, 2010.

BURILLE, A. et al. Os Vínculos Apoiadores como Estratégia das Famílias para Lidar com a Doença Renal Crônica e o Tratamento. **Revista de Enfermagem da UFPE online**, v.4, n.1, p.106-11, 2010.

CALDAS, A. S. C.; FACUNDES, V. L. D.; SILVA, H. J. O uso da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional em estudos brasileiros: Uma revisão sistemática. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 22, n. 3, p. 238-244, set./dez. 2011.

CARLETO, D. G. S. et al. Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo, 2.ed. **Revista Triangular: Ensino, Pesquisa e Extensão: Uberaba– MG**, v.3, nº.1, p. 57-147, 2010.

CASTRO, E. D. de. Inscrições da relação terapeuta-paciente. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 16, n. 1, p. 14-21, jan./abr., 2005.

CASTRO, S.C.P. **Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio**. Porto: Instituto Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade Porto. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, 2008.

CAVALCANTE, F. A. et al. O uso lúdico em hemodiálise: buscando novas perspectivas na qualidade de atendimento ao paciente no centro de diálise. **Revista Eletrônica da Facimed**, v. 3, p. 371-384, 2011.

CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

- CHESNEY, R. W. The future of pediatric nephrology. **Pediatric Nephology**, v.20, n. 7, p. 867-71, 2005.
- CHIATTONE, H. B. C. **A criança e a morte**. In: ANGERAMIM-CAMON, V. A. São Paulo: Pioneira, 2001.
- CLARK, F.; LAWLOR, M. C. **The Making and Mattering of Occupational Science**. In CREPEAU, E. B.; COHN, E. S.; SCHELL, B. A. B. Occupational Therapy – Willard & Spackmann. 11 ed. Wolters Kluwer - Lippincott Williams & Wilkins. Baltimore: 2008.
- CRISTÓVÃO, J. Fluid and dietary restriction's efficacy on chronic kidney disease patients in hemodialysis. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.68, n.6, p.842-50, 2015.
- CURTIN, C. Eliciting children's voices in qualitative research. **American Journal of Occupational Therapy**, v.55, n.3, p.295-302, 2001.
- DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G. In TODD, S. **Manual de Diálise**.3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.
- DEGNEN, L. T. **O Vínculo Terapêutico**. In: Terapia Ocupacional para Disfunções Físicas. São Paulo: Santos, 5ª edição, 2005.
- DRAIBE, S. A. **Panorama da Doença Renal Crônica no Brasil e no Mundo**. Especialização em Nefrologia Multidisciplinar: Universidade Federal do Maranhão. Universidade Aberta do Sus: São Luís, 2014.
- EARLY, M. B. **Desempenho Ocupacional**. In: PEDRETTI, L.W.; EARLY, M. B. Terapia Ocupacional: Capacidades Práticas para Disfunções Físicas. 5ed., p.126-32. São Paulo: Roca, 2005.
- ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. **Biblioteca Virtual da Saúde**,2002.
- FARAGO, C. C.; FOFONCA, E. A análise de conteúdo na perspectiva de Bardin: do rigor metodológico à descoberta de um caminho de significações. **Revista Linguagem**, 2011.
- FERMI, M. R. V. **Diálise para Enfermagem: Guia prático**. 2ª ed. Rio Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.
- FERNANDES, L. F. **Perspectivas da Psicologia no campo do transplante renal**. In: LAGE, e MONTEIRO (orgs.). Psicologia Hospitalar. Teoria e Prática em Hospital Universitário. Fortaleza: Edições UFC, 2007.
- FERREIRA, P. K. R. K. **A criança com doença renal crônica na escola: hemodiálise extramuros**. In: XII Congresso Nacional de Educação-EDUCERE; III Seminário Internacional

de Representações Sociais; IX Encontro Nacional s/ Atendimento Escolar Hospitalar; V Sem. Internacional s/ profissionalização docente. Curitiba, 2015.

FIGUEIREDO, M. H. **Enfermagem de Família: um contexto do cuidar**. Dissertação (Doutorado em Ciências de Enfermagem). Universidade do Porto, 2009.

FILHO, E. R.; PRADO, M. M.; PRUDENTE, C. O. M. Compreensão e Legibilidade do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em Pesquisas Clínicas. **Revista bioética** (Impr.), v.22, n.2, p. 325-336, 2014.

FREITAS, A. P. A.; SILVEIRA, N., L. D. Ética na Pesquisa com Sujeitos Humanos: Aspectos a destacar para investigadores iniciantes. **Psicologia Argumentativa**, v.26, n.52, p. 35-46, jan./mar. 2008.

FROTA, M. A. et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Escola Anna Nery**, v.14, p.527-33, 2010.

FUNDAÇÃO SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DO PARÁ. Apresentação sobre a Santa Casa de Misericórdia. Disponível em: <<http://www.santacasa.pa.gov.br/sobre/p.php?id=1>>. Acesso em: 03 jan. 2017.

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 1, p.66-73, 2003.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA D. T. **Métodos de Pesquisa**. Coordenado pela Universidade Aberta do Brasil – UAB/UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica. Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS: Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIL, A. C. **Como Elaborar Projeto de Pesquisa**. 4<sup>o</sup> edição, São Paulo: Atlas, 2002.

HAGEDORN, R. **Fundamentos da prática em terapia ocupacional**. São Paulo: Dynamis Editorial, 1999.

HATHERILL, S. Psychiatric aspects of chronic physical illness in adolescence. **Continuing Medical Education**, v. 25, n. 5, 2007.

HOGG, R.J. et al. National Kidney Foundation's Kidney Disease Outcomes. Quality Initiative clinical practice guidelines for chronic kidney disease in children and adolescents: evaluation, classification, and stratification. **Pediatric Review Pediatrics**, v.11, p. 1416-1421, 2013.

KLIEGMAN, R. M. et al. Nelson, Princípios de Pediatria. 5 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

KONSTANTYNER, T. et al. Pediatric Chronic Dialysis in Brazil: Epidemiology and Regional Inequalities. **PLoS ONE**, v. 10, n.8, p. 1-15, 2015.

- LAPA, D. F.; SOUZA, T. V. A percepção do escolar sobre a hospitalização: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, v. 45, p. 811-817, 2011.
- LAPLANE, A. L.; JAJBHAY, S. F.; & FREDERICO, J. C. Crianças com doença renal crônica não estudam? **Revista de Enfermagem Referência**, v. 1, n.2, p.218-229, 2015.
- LAW, M. **Medida canadense de desempenho ocupacional (COPM)**. Org. Trad. de MAGALHÃES, L.; MAGALHÃES, L.; CARDOSO, A. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.
- LAW, M et al. Comparison of intense neurodevelopmental therapy plus casting and a regular occupational therapy program for children with cerebral palsy. **Devlop mental Medicine & Child Neurology**, p.664-670, 1997.
- LEONI, U. G. **A Dinâmica Familiar de Crianças com Doença Crônica**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Psicologia). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.
- LOPES, M. A. T. **Avaliação da qualidade de vida em saúde de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica estágio 4 (pré-dialítica) ou 5 (dialítica) e de seus cuidadores primários**. Tese de Doutorado. São Paulo, 2013.
- LOPES et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes renais crônicos em diálise. **Acta Paulista de Enfermagem**, v27, n.3, p.230-6, 2014.
- MACEDO, L. C. et al. Análise do Discurso: uma reflexão para pesquisar em saúde. **Interface comunicação saúde educação**, v.12, n.26, p.649-57, jul./set. 2008.
- MACIEL, A. C; MIRANDA, J. O. F. Perfil de Crianças e Adolescentes com Insuficiência Renal Crônica Acompanhados em Unidades de Nefrologia. **Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental**, v.5 n. 3, p.94-103, jul./set 2013.
- MADALOSSO, F. D.; MARIOTTI, M. C. Terapia Ocupacional e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise. **Caderno de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 3, p. 511-520, 2013.
- MARIOTTI, M. C. Qualidade de vida em hemodiálise. **Biblioteca digital de teses e dissertações**. Tese de dissertação, 2010.
- MARTÍN, I. **O cuidado informal no âmbito social**. In: Paúl e Fonseca (Eds.), envelhecer em Portugal. Lisboa: Climepsi, 2005.
- MAGALHÃES, L. C.; MAGALHÃES, L. V.; CARDOSO, A. A. **Medida canadense de desempenho ocupacional (COPM)**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

- MARCON, S. S. et al. Dificuldades e Conflitos Enfrentados pela Família no Cuidado Cotidiano a uma Criança com Doença Crônica. **Ciência de Cuidado em Saúde**, v.6, n.2, p.411-419, 2007.
- MCCOLL, M. A. et al. Targeted applications of the Canadian Occupational Performance Measure. **American Journal of Occupational Therapy**, v.72, n.5, p.298-300, 2005.
- MCDONALD, S. P.; CRAIG, J. C. Long-term survival of children with end-stage renal disease. **New England Journal of Medicine**, p.2654-62, 2004.
- MEIRA, B.; VALE, T. **Nível de estresse das acompanhantes de pacientes internados no setor de pediátrico e os aspectos socioemocionais inter-relacionados**. In: NEME, C.; RODRIGUES, O. (Org.). *Psicologia da saúde: perspectivas interdisciplinares*. São Carlos: Rima, p. 193-245, 2003.
- MENDES, A. M C; BOUSSO, R. L. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.17, n.1 p.78-80, 2009.
- MENÇA, V. B.; SOUSA, S. S. P. S. A criança e o processo de hospitalização: os desafios promovidos pela situação da doença. **Revista Eletrônica do Curso de Psicologia das Faculdade Dom Bosco**, 2013.
- MILIORINI, J. P. et al. A família no contexto hospitalar: apreendendo os anseios e expectativas relacionadas com doença crônica. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v.9, n.3, p.81-91, 2008.
- MINAYO, M. C. S. Análise Qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.17, n.3, p.621-26, 2012.
- MISSIUNA, C.; POLLOCK, N. Perceived efficacy and goal setting in young children. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v.67, p. 22-30, 2000.
- MITRE, R. M. A. **Brincando para viver: um estudo sobre a relação entre a criança gravemente adoecida e hospitalizada e o brincar**. Dissertação de Mestrado. Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz: Rio de Janeiro, 2000.
- MITRE, R. M. A; GOMES, R.A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.9, n.1, p.147-154, 2004.
- MITRE, R. M. A.; GOMES, R. A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a promoção do brincar em hospitais. **Ciência & Saúde Coletiva**.v.12, n. 5, p.1277-1284, 2007.
- MOREIRA, P. R. R. et al. Infecção do orifício de saída: uma complicação importante na diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 18, p. 348-355, 1996.

- NEISTADT, M. E.; CREPEAU, E. B. **Introdução à Terapia Ocupacional**. In: Willard & Spackman Terapia Ocupacional. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.
- NICKEL, R. et al. Estudo descritivo do desempenho ocupacional do sujeito com doença de Parkinson: o uso da CIF como ferramenta para classificação da atividade e participação. **Revista Acta Fisiátrica**, v. 17, n. 1, p. 13-17, 2010.
- NISHIMOTO, C. L. J.;DUARTE, E. D.A organização Familiar para o Cuidado à Criança em Condição Crônica, Egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Texto Contexto de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 318-27, 2014.
- NÓBREGA, V. M et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doenças crônicas. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.16, n.4, p.81-8, 2012.
- NOVAIS, E. M et al. O Saber da Pessoa com Doença Crônica no AutoCuidado. **Clinical and Biomedical Research**, v. 29, n. 1, abr. 2009.
- OLIVEIRA, A. C. F. R. et al. Caracterização e queixas relacionadas ao desempenho ocupacional: considerações de indivíduos com esclerose múltipla. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v.24, n. 2, p. 112-20, 2013.
- OLIVEIRA, A. G. C. **Convivendo com a Doença Crônica da Criança: a Experiência da Família**. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Tese (Doutorado), 1994.
- Organização Mundial de Saúde (OMS). **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: EDUSP; 2003.
- PARÁ. Secretaria de Estado de Saúde Pública. Plano Estadual de Atenção ao Portador de Doença Renal crônica, 2015.
- PEDRO, J.J.B. **Parceiros no cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crônica**. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem). Porto, 2009.
- PENNAFORT, V.P.S; QUEIROZ, M.V.O; JORGE, M.S.B. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, v. 46, n. 5, p. 1057-1065, 2012.
- PINHO, S. R et al. Alterações comportamentais em crianças portadoras de enfermidades crônicas e suas repercussões na família: Hospital da Criança – Obras Sociais de irmã Dulce, Salvador (BA). **Revista de Ciências Médicas Biológicas**, 2007.
- POLLOCK, N.; MCCOLL, M. A.; CARSWELL, A. **Medida de Performance Ocupacional Canadense**. In: SUNSION, T. (Ed.). Prática baseada no cliente na terapia ocupacional: guia para implementação. São Paulo: Roca, p. 183-204, 2003.

- RESENDE, M. C. Atendimento psicológico a doentes com Insuficiência Renal Crônica: em busca de ajustamento psicológico. **Revista de Psicologia Clínica**, v.19, n. 2, p. 87-99, 2007.
- RIYUZO, M. C. et al. Insuficiência renal crônica na criança: aspectos clínicos, achados laboratoriais e evolução. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 25, n. 4, p. 200-8, 2003.
- ROMANO, B. A Família e o adoecer durante a hospitalização. **Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**, v. 5, p. 58-62, 1997.
- ROMÃO, J. E. **Insuficiência renal crônica**. In: CRUZ, J.; PRAXEDES, J.N. Nefrologia. São Paulo: Sarvier, cap. 17, p.187-200, 1995.
- ROMÃO JÚNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 26, n. 03, p. 1-3, 2004.
- ROSSI, L. et al. **Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico**. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Ribeirão Preto, 2006.
- SALGADO, C. L.; BRANCO, M. M. M. C.; MACHADO, P. M. A. **A Família no processo de cuidar do paciente com doença renal crônica**. Universidade Federal do Maranhão: UNA-SUS/UFMA, 2016.
- SANTOS, P. D. B; FERREIRA L. S. Intervenção Terapêutica Ocupacional em caso de escarpelamento: vivências de uma criança admitida no Espaço Acolher. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 2, p. 185-93, 2014.
- SCHMIDT, M. I. et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **Saúde no Brasil**, 2011.
- SESSO, R. C. et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica. 2016.
- SEQUEIRA, C. Cuidar de Idosos com dependência física e mental. Lisboa: Lidel, 2010.
- SILVA, A. H; FOSSÁ M. I. T. Análise de Conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Qualit@s Revista Eletrônica**, v.17, n. 1, p.1-14 2015.
- SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.10, n.1, p.18-23, 2006.
- SILVA, M.E.A. et al. Rede de Apoio Social na Doença Crônica Infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 26, n 1, p. 1-10, 2017.
- SILVA et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Escola Paulista de Enfermagem**,.23, n.3, p.359-65, 2010.

- SOARES, C. M. B. et al. Doença renal crônica em pediatria - Programa Interdisciplinar de Abordagem Pré-dialítica. **Revista de Medicina de Minas Gerais**, v.18(4Supl 1), p.90-97, 2008.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Informa Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Nefrologia, v. 23, n. 105, 2016. Disponível em:<  
[http://sbn.org.br/app/uploads/sbninforma105\\_2016\\_bx-1.pdf](http://sbn.org.br/app/uploads/sbninforma105_2016_bx-1.pdf)>. Acesso em: 06 jan. 2017.
- SOCIEDADE BRASILEIRO DE NEFROLOGIA. Censo de Diálise de 2015. Disponível em: <<https://sbn.org.br/o-censo-2015-ja-esta-disponivel/>>. Acesso em: 13 jan. 2016.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Doenças crônicas**. Brasil: São Paulo, 2012.
- SOUZA, C. F. A importância do brincar e do aprender das crianças na educação infantil. **Revista saberes da Faculdade de São Paulo**, 2014.
- SOUZA, T. T. **Alterações psicológicas e funcionais em crianças e adolescentes com doença renal crônica terminal em hemodiálise**. Dissertação (Mestrado em Neurociências), Belo Horizonte, 2016.
- SOUZA, J. M.; VERÍSSIMO, M. R. Desenvolvimento infantil: análise de um novo conceito. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.23, n.6, p.1097-104, 2015.
- TURATO, E. R. Métodos Qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, Campinas, 2005.
- VAISBICH, M. H. **Doença Renal Crônica em crianças**. Universidade Federal do Maranhão. Unasus/Ufma: São Luiz, 2016.
- VENERI, A. **Occupational performance: perceptions of children with development coordination disorder**. Dissertação de Mestrado, University of East London, Londres, 2000.
- VIEIRA, S. S; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.13, n.1, p.74-83, 2009.
- VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.10 n.4, 2002.
- WARADY, B; CHADHA, V. Chronic kidney disease in children: the global perspective. **Pediatric Nephrology**, v.22, n.12, p.1999-2009, 2007.
- WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.31, n.2, p.335-42, 2010.
- WITT, W. P; DeLEIRE, T. A Family perspective on population health: the case of child health and the family. **WMJ : official publication of the State Medical Society of Wisconsin**, v.108, n.5, p.240-45, 2009.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
 INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
 FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL CURSO  
 DE TERAPIA OCUPACIONAL

**APÊNDICE (A)**

**ENTREVISTA PARA OS RESPONSÁVEIS**

Entrevistador: \_\_\_\_\_

Data da aplicação: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**DADOS PESSOAIS**

Iniciais do responsável: \_\_\_\_\_ Sexo: F ( ) M ( )

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Raça/ Cor que se considera: \_\_\_\_\_ Estado civil atual: \_\_\_\_\_

Cidade em que nasceu: \_\_\_\_\_ Cidade de moradia atual: \_\_\_\_\_

**ESCOLARIDADE, PROFISSÃO**

Qual é a sua escolaridade?

\_\_\_\_\_

Qual é sua profissão?

\_\_\_\_\_

**RENDA FAMILIAR**

No momento você está trabalhando?

( ) Sim ( ) Não

Se não, há quanto tempo está desempregado?

\_\_\_\_\_

Quantos filhos você tem?

\_\_\_\_\_

Quantas pessoas moram com você?

\_\_\_\_\_

Quantas pessoas contribuem para a renda familiar?

\_\_\_\_\_

A renda familiar atual se equipara a:

1 Salário mínimo  Inferior a 1 Salário mínimo  1 Salário mínimo e meio

2 Salários mínimos  Acima de 2 Salários mínimos

A situação de moradia atual é:

Casa própria e quitada  Casa própria em quitação  Casa alugada

Casa cedida por amigo ou parente  Casa dividida com família extensa

### **HISTÓRICO CLÍNICO DA CRIANÇA**

Durante a Gravidez, Parto e pós-Parto

Etiologia da Doença:

---

Causa Definida:

---

Quanto tempo tem da descoberta da doença e quando se deu o início do tratamento de hemodiálise?

---

Qual hospital a família procurou para o tratamento?

---

Seu filho apresenta doenças associadas decorrentes da insuficiência renal? Se sim, quais?

---

Há efeitos colaterais após a hemodiálise como por exemplo caibras, náuseas, dores nos membros e fraqueza física? Se sim, quais seriam eles?

---

O tratamento sempre foi realizado em hospital público?

Sim  Não

### **DINÂMICA DA ROTINA FAMILIAR**

Quantas vezes na semana vocês vêm ao hospital para realizar a hemodiálise?

---

Qual o principal meio de transporte utilizado para a trajetória até o hospital?

---

Devido à distância da sua cidade para o hospital de tratamento, você precisou mudar de cidade?

Sim  Não

E de que forma essa mudança contribuiu no tratamento?

---

---

E como ela influenciou na rotina familiar?

---

---

Nos dias em que são necessários realizar a hemodiálise como é a rotina familiar?

---

---

O que você pensa sobre essa “jornada” para ir ao hospital fazer a hemodiálise?

---

---

Nos dias em que estão em casa e que não há o tratamento de hemodiálise como é a rotina familiar?

---

---

Você acha que a alimentação da sua família sofreu alguma mudança?

---

---

Como era a sua rotina antes e depois do início do tratamento?

---

---

Você acha que apesar do tratamento o seu filho tem qualidade de vida (seu filho vive bem)?

---

---

Como você se sente nos dias em que seu filho realiza o tratamento?

---

---

Como você se sente nos dias em que seu filho não realiza o tratamento?

---

---

Como sua família lida com a doença de seu filho?

---

---



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
 INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
 FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL CURSO DE  
 TERAPIA OCUPACIONAL

**APÊNDICE (B)**  
**PERFIL OCUPACIONAL**

**Entrevistador:** \_\_\_\_\_

**Data da aplicação:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**DADOS PESSOAIS**

Nome/ Pseudônimo: \_\_\_\_\_ Sexo: F ( ) M ( )

Raça/ Cor que se considera: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade: \_\_\_\_

Ano escolar/série: \_\_\_\_\_

**HISTÓRICO OCUPACIONAL**

1. Quais ocupações e atividades que você gosta de fazer (AVD, AIVD, trabalho, lazer, descanso/sono, brincar, participação social e educação)?

**(você pode nos dizer se você faz alguma coisa no seu dia-a-dia que você gosta?)**

---



---



---



---

2. Há alguma área de ocupação ou atividades que tem gerado tristeza e insatisfação?

**(Você tem dificuldade em realizar alguma tarefa? Se sim, dê um exemplo)**

---



---



---



---

3. Você sabe me dizer a causa dessas dificuldades em realizar as atividades citadas anteriormente?

**(O que você acha que é a causa da sua dificuldade em fazer as atividades que citou?)**

---

4. Você sente que alguma atividade mudou na sua rotina? Se sim, poderia nos falar de uma atividade significativa que gostaria de voltar a fazer e não pode no momento?

**(Você acha que devido seu tratamento alguma atividade que costumava fazer mudou? Se sim, você poderia falar um pouco disso?)**

---

#### **AVD**

5. Você realiza a sua higiene íntima sozinho ou com ajuda?

**(Como você realiza a sua higiene...?)**

---

6. Você realiza a sua higiene pessoal e se veste sozinho ou com ajuda?

**(Como você escova os dentes...? Como você costuma vestir sua roupa?)**

---

7. Você se alimenta sozinho ou com ajuda?

**(Como você faz suas refeições...?)**

---

8. Você se move de um lugar para o outro sozinho ou com ajuda? Por exemplo: da cama para o banheiro ou do quarto para a cozinha?

---

---

#### **AIVD**

9. Você faz alguma tarefa doméstica para ajudar em casa?

**(Você ajuda o papai e a mamãe a limpar ou arrumar a casa?)**

---

10. Você costuma sair sozinho? Por exemplo, ir na casa de algum amiguinho.

---

11. Você sabe o horário das suas medicações ou é o seu responsável que te lembra?

---

12. Você participa de alguma comunidade religiosa? Você vai sozinho ou acompanhado?

---

**DESCANSO E SONO**

13. Você tem facilidade de se preparar para descansar quando está cansada ou com sono?

**(Você poderia descrever como realiza a sua preparação para descansar?)**

---

---

14. Você costuma dormir direto (dorme à noite e só acorda de manhã) ou acorda algumas vezes durante a noite?

---

---

15. Você considera que as horas de sono que dorme são o suficiente para descansar e acordar disposto (cheio de vontade para fazer as suas tarefas)? ( ) SIM ( ) NÃO

16. Você considera que na sua casa o lugar onde dorme é bom para dormir? Se não, especifique o porquê.

**(Você gosta do seu quarto ou o lugar que costuma descansar ou dormir?)**

---

17. Você costuma dormir durante a hemodiálise para compensar o sono perdido?

( ) Às vezes ( ) Raramente ( ) Sempre

**EDUCAÇÃO**

18. Você frequenta a escola?

---

19. A rotina de cuidados com a saúde causa alguma mudança na sua rotina escolar? Se sim, conte-nos um pouco sobre isso.

**(Você pode descrever a sua rotina escolar?)**

---

---

**BRINCAR**

20. Qual a sua brincadeira favorita? Você a realiza constantemente? Se não, especifique o principal motivo.

---

---

21. Você tem um momento ou um dia reservado para brincar? Se sim, conte um pouco de como é sua rotina de brincar.

---

---

---

22. Você costuma brincar com quem?

( ) Sozinho      ( ) Outras crianças      ( ) Meus pais      ( ) Outros adultos

Anotações:

---

---

23. Você faz outras atividades no hospital, como brincar? Se não, você expressa interesse em fazer? Dê sugestões.

---

---

### **LAZER**

24. Quais atividades de lazer você costuma realizar? (Leitura, passeios, hobbies, etc.)

---

---

25. Você sente falta de realizar alguma atividade de lazer? Se sim, qual seria ela?

---

---

### **PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

26. No lugar aonde mora costuma participar de eventos junto com os seus vizinhos (festas, torneios de futebol)?

**(No seu bairro você faz algo com sua vizinhança?)**

( ) Sim    ( ) Não

Se não, você gostaria de iniciar tal envolvimento?

( ) Sim    ( ) Não

Esclareça o porquê de sua resposta: \_\_\_\_\_

---

---

27. Você costuma sair com a sua família para passear ou se divertir? Se não, especifique o porquê.

---

---

28. O que você costuma fazer com seus amigos?

---

---



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL  
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

**APÊNDICE C**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA O RESPONSÁVEL**

Declaro que fui satisfatoriamente esclarecido (a) pelo(s) pesquisador (es) Luísa Sousa Monteiro Oliveira, e acadêmicas, Heloisa Sâmella Santos dos Santos e Larice Pinto de Almeida, sobre a pesquisa intitulada **“O PERFIL E O DESEMPENHO OCUPACIONAL DE CRIANÇAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA”**, cujos objetivos são: Investigar o perfil e o desempenho ocupacional de crianças com Doença Renal Crônica (DRC) em tratamento hemodialítico no Centro de Terapia Renal Substitutiva Pediátrica da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará.

Trata-se de uma pesquisa do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Pará (UFPA), de caráter qualitativo, sob a supervisão e orientação da **Prof.<sup>a</sup> Msc. Luísa Sousa Monteiro Oliveira**, docente da Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Pará. Qualquer esclarecimento poderá ser prestado através do contato da coordenadora: 98113-3176.

Fui informado (a) que a coleta de dados será realizada por meio da aplicação da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) e da entrevista semiestruturada Perfil Ocupacional junto à criança, além de uma entrevista semiestruturada, aplicada ao responsável legal da criança, que busca conhecer o histórico da doença e as repercussões da doença e/ou do tratamento na dinâmica da rotina familiar.

Fui esclarecido (a) que investigar esse tema trará benefícios à comunidade científica e para a Terapia Ocupacional, assim como para crianças em tratamento hemodialítico e seus acompanhantes. A pesquisa não acarretará qualquer risco ou dano físico aos participantes e não afetará em nada os cuidados clínicos já recebidos além de que será garantido o sigilo das informações pessoais da criança e seu responsável bem como da identificação das respostas. Além disso, estou ciente que a participação não será remunerada assim como não terá ônus.

Desta forma, tenho a consciência de que minha participação e da criança ao qual sou responsável consistirá em responder a uma entrevista semiestruturada e um protocolo para caracterizar as demandas ocupacionais mais significativas da criança, sendo que as repostas

serão analisadas sem a minha identificação, objetivando posterior redação de trabalhos científicos, a fim de ampliar a discussão sobre o tema proposto. E que posso a qualquer momento desistir da pesquisa e solicitar a retirada de minhas informações.

Também, se houverem dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa. (Instituto de Ciências da Saúde- ICS/ Universidade Federal do Pará- UFPA). Tel: (91) 32017735-. E-mail: cepccs@ufpa.br.

---

Profª Msc. Luísa Sousa Monteiro Oliveira  
Pesquisador Responsável  
Endereço: Rua Augusto Corrêa, 01 - Guamá.  
(91) 981133176  
CREFITO 12 17327.2.TO

---

Pesquisador: Heloisa Sâmella Santos dos Santos  
Endereço: Rua Augusto Corrêa, 01 - Guamá.  
Contato: (91) 89527845  
Matrícula: 201311640030

---

Pesquisador: Larice Pinto de Almeida  
Endereço: Rua Augusto Corrêa, 01 - Guamá.  
Contato: (91) 981625349  
Matrícula: 201311640032

#### CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Diante das informações acima prestadas e após o esclarecimento de outras dúvidas, eu, abaixo assino, concordando em participar e permitir que a pessoa pela qual sou responsável, participe voluntariamente da pesquisa.

Belém, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201 \_\_\_.

---

Assinatura do Responsável legal



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL  
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

**APÊNDICE (D)**

**TERMO DE ASSENTIMENTO PARA CRIANÇAS**

**O PERFIL E O DESEMPENHO OCUPACIONAL DE CRIANÇAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA.**

Fui convidado a participar da pesquisa do Trabalho de Conclusão de Curso intitulado “**O PERFIL E O DESEMPENHO OCUPACIONAL DE CRIANÇAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA**”, coordenado pelas acadêmicas de Terapia Ocupacional Heloisa Sâmella Santos dos Santos e Larice Pinto de Almeida sob a orientação da terapeuta ocupacional e docente MSc. Luísa Sousa Monteiro Oliveira.

Estou sendo informado que o objetivo desta pesquisa é investigar o perfil e o desempenho ocupacional de crianças com Doença Renal Crônica (DRC) em tratamento hemodialítico no Centro de Terapia Renal Substitutiva Pediátrica da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMP), também conhecida como a Nova Santa Casa.

Esclarecemos que sua **participação no estudo**, mesmo que seus pais e/ou responsáveis já tenham autorizado, **é voluntária** e, portanto, você não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelas Pesquisadoras. **É garantida a sua plena liberdade** de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo algum, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na FSCMP. Os pesquisadores estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário.

Irei participar da entrevista (perfil ocupacional) e responderei a Medida de Desempenho Ocupacional (COPM) que investiga as demandas ocupacionais que são prioridades, com duração média de 60 minutos.

A participação na pesquisa não implicará em riscos para a minha saúde. Os resultados poderão ser utilizados em outros trabalhos, mas o meu nome não aparecerá nesta pesquisa e em nenhuma outra. Uma cópia deste documento ficará comigo e poderei ligar para os pesquisadores para tirar dúvidas.

Eu \_\_\_\_\_,



aceito participar do estudo, e declaro que estou ciente de todos os aspectos aqui esclarecidos.

---

Prof<sup>a</sup> Msc. Luísa Sousa Monteiro Oliveira  
Pesquisador Responsável  
Endereço: Rua Augusto Corrêa, 01 - Guamá.  
(91) 98113-3176  
CREFITO 12 17327. 2. TO

---

Heloisa Sâmella Santos dos Santos  
Pesquisador Responsável  
Endereço: Rua Augusto Corrêa, 01 - Guamá.  
Contato: (91) 98952-7845  
CREFITO/Matrícula:201311640030

---

Larice Pinto de Almeida  
Pesquisador Responsável  
Endereço: Rua Augusto Corrêa, 01 - Guamá.  
Contato: (91) 98162-5349  
CREFITO/Matrícula:201311640032

Belém, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL  
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

**APÊNDICE (E)**

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ**

Eu, \_\_\_\_\_, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada, “O Perfil e o Desempenho Ocupacional de Crianças com Doença Renal Crônica” poderá trazer e, especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, após estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, os pesquisadores, Prof. MsC. Luísa Sousa Monteiro Oliveira, e acadêmicas de Terapia Ocupacional, Heloisa Sâmella Santos dos Santos e Larice Pinto de Almeida a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. Poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa citada acima e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
3. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa Luísa Sousa Monteiro Oliveira, e após esse período, serão destruídos e,
6. Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Belém, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

---

Assinatura do participante da pesquisa

---

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável

ESTE DOCUMENTO DEVERÁ SER ELABORADO EM DUAS VIAS; UMA FICARÁ COM O PARTICIPANTE E OUTRA COM O PESQUISADOR RESPONSÁVEL.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
 INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
 FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL  
 CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

**APÊNDICE (F)**  
**TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS**  
**DE PRONTUÁRIOS MÉDICOS**

Os pesquisadores Luísa Sousa Monteiro Oliveira (orientadora), Heloisa Sâmella Santos dos Santos e Larice Pinto de Almeida responsáveis e colaboradores do Projeto de pesquisa intitulado: “O Perfil e o Desempenho Ocupacional de Crianças com Doença Renal Crônica” comprometem-se a garantir e preservar as informações dos prontuários médicos da Terapia Renal Substitutiva Pediátrica da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMP), garantindo a plena confidencialidade dos mesmos e identidade dos pacientes. Respeitando todas as normas da Resolução 466/12 e suas complementares na execução deste projeto.

Concordam, igualmente que as informações coletadas serão utilizadas única e exclusivamente para execução do projeto acima descrito. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

Belém, 25 de abril de 2017

Nome do Pesquisador	Assinatura
Luísa Sousa Monteiro Oliveira	

Concordância do Responsável pelo Serviço de Arquivo Médico

## ANEXO A

MEDIDA CANADENSE DE DESEMPENHO OCUPACIONAL (COPM)<sup>1</sup>

Segunda Edição

Autores: Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McColl, Helene Polatajko, Nancy Pollock<sup>2</sup>

Nome do cliente: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Entrevistado: \_\_\_\_\_ Registro nº: \_\_\_\_\_  
(se não for o cliente)

Terapeuta: \_\_\_\_\_ Data da avaliação: \_\_\_\_\_

Clinica/Hospital: \_\_\_\_\_ Programa: \_\_\_\_\_ Data prevista para reavaliação: \_\_\_\_\_

Data da reavaliação: \_\_\_\_\_

## PASSO 1: IDENTIFICAÇÃO DE QUESTÕES NO DESEMPENHO OCUPACIONAL

Para identificar problemas, preocupações e questões relativas ao desempenho ocupacional, entreviste o cliente questionando sobre as atividades do dia-a-dia no que se refere às atividades produtivas, de autoajuda e de lazer. Solicite ao cliente que identifique as atividades do dia-a-dia que quer realizar, que necessita realizar ou que é esperado que ele realize, encorajando-o a pensar num dia típico. Em seguida, peça que identifique quais dessas atividades atualmente são difíceis de realizar, de forma satisfatória. Registre estas atividades problemáticas nos Passos 1A, 1B ou 1C.

## PASSO 2: CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE IMPORTÂNCIA

Usando os cartões de pontuação, peça ao cliente que classifique, numa escala de 1 a 10, a importância de cada atividade. Coloque as pontuações nos respectivos quadrados nos Passos 1A, 1B e 1C.

A. Autoajuda	Importância
<b>Cuidados pessoais</b> _____ (ex.: vestuário, banho, alimentação, higiene)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
<b>Mobilidade funcional:</b> _____ (ex.: transferências, mobilidade dentro e fora de casa)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
<b>Independência fora de casa:</b> _____ (ex.: transportes, compras, finanças)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
B. Produtividade	Importância
<b>Trabalho (remunerado/não-remunerado)</b> _____ (ex.: procurar/manter um emprego, atividades voluntárias)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
<b>Tarefas domésticas</b> _____ (ex.: limpeza, lavagem de roupas, preparação de refeições)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
<b>Brincar/Escola</b> _____ (ex.: habilidade para brincar, fazer o dever de casa)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
C. Lazer	Importância
<b>Recreação tranquila</b> _____ (ex.: hobbies, leitura, artesanato)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
<b>Recreação ativa</b> _____ (ex.: esportes, passeios, viagens)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
<b>Socialização</b> _____ (ex.: visitas, telefonemas, festas, escrever cartas)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>

<sup>1</sup>Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Versão brasileira traduzida por Lívia C. Magalhães, Lilian V. Magalhães e Ana Amélia Cardoso.  
<sup>2</sup>Publicado pelo CAOT Publishers ACE © M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. McColl, H. Polatajko, N. Pollock, 2000

**PASSO 3: PONTUAÇÃO – AVALIAÇÃO INICIAL**

Confirme com o cliente os 5 problemas mais importantes e registre-os abaixo. Usando as catôtes de pontuação, peça ao cliente para classificar cada problema no que diz respeito ao Desempenho e Satisfação, depois calcule a pontuação total. Para calcular a pontuação total some a pontuação do desempenho ocupacional ou da satisfação de todos os problemas e divida pelo número de problemas.

**PASSO 4: REAVALIAÇÃO**

No intervalo de tempo apropriado para reavaliação, o cliente classifica novamente cada problema, no que se refere ao Desempenho e à Satisfação.

Problemas de Desempenho Ocupacional	Avaliação Inicial		Reavaliação	
	Desempenho 1	Satisfação 1	Desempenho 2	Satisfação 2
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
Problemas de Desempenho Ocupacional	Pontuação do Desempenho 1	Pontuação da Satisfação 1	Pontuação do Desempenho 2	Pontuação da Satisfação 2
Pontuação Total = $\frac{\text{Pontuação Total do Desempenho ou da Satisfação}}{\text{N}^{\circ} \text{ de Problemas}}$	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___

**PASSO 5: COMPUTANDO OS ESCORES DE MUDANÇA**

Calcule as mudanças, subtraindo a pontuação obtida na avaliação da obtida na reavaliação.

**Mudança no Desempenho =** Pontuação do Desempenho 2 \_\_\_ – Pontuação do Desempenho 1 \_\_\_ = \_\_\_

**Mudança na Satisfação =** Pontuação da Satisfação 2 \_\_\_ – Pontuação da Satisfação 1 \_\_\_ = \_\_\_

**ANOTAÇÕES ADICIONAIS E OBSERVAÇÕES**

Avaliação inicial:

Reavaliação:

## ANEXO B

Figura 1- Adaptação da escala do COPM quanto ao grau de importância de cada atividade na vida do cliente (SANTOS, FERREIRA, 2014).

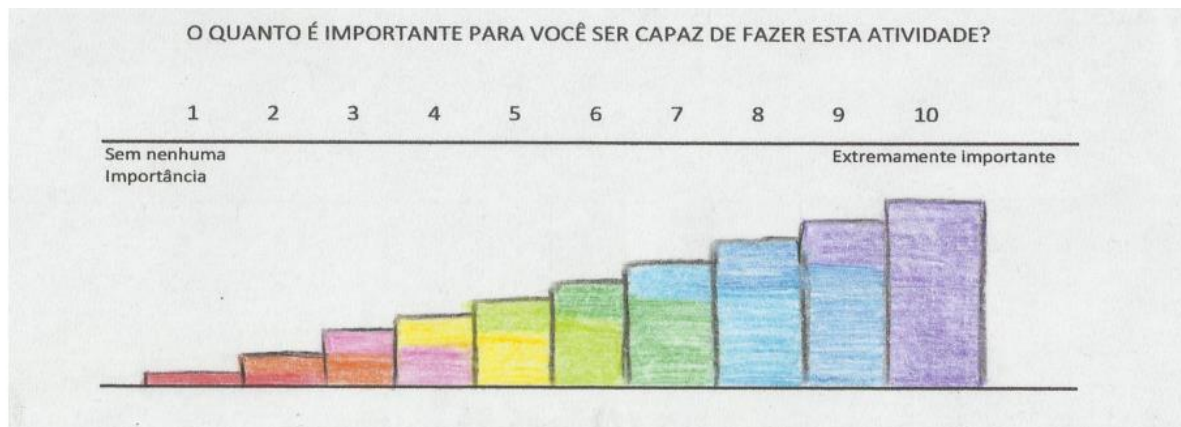


Figura 2 - Adaptação da escala do COPM quanto ao desempenho na realização da atividade (SANTOS, FERREIRA, 2014).

COMO VOCÊ PONTUARIA A MANEIRA COMO VOCÊ REALIZA ESTA ATIVIDADE AGORA?

Incapaz de fazer

Capaz de fazer muito bem

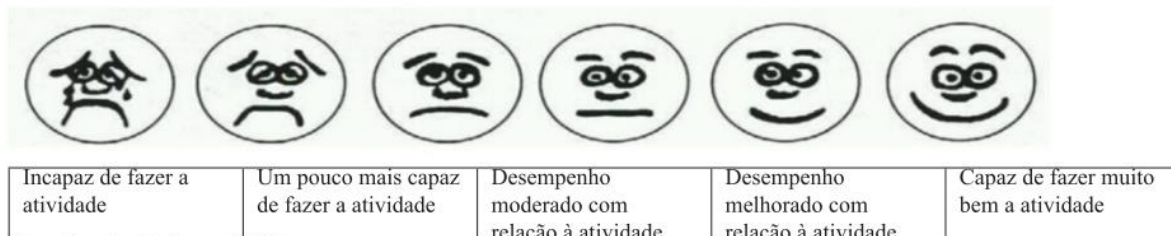
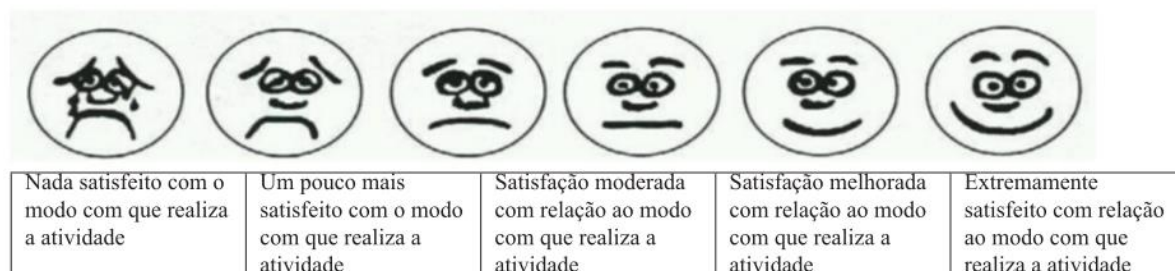


Figura 3 - Adaptação da escala do COPM quanto à satisfação na realização da atividade (SANTOS, FERREIRA, 2014).

O QUANTO VOCÊ ESTÁ SATISFEITO COM A MANEIRA QUE VOCÊ REALIZA ESTA ATIVIDADE AGORA?

Nada satisfeito

Extremamente satisfeito

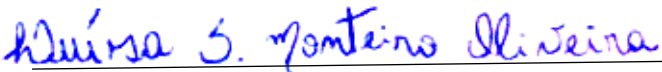


**ANEXO C****CARTA DE ANUÊNCIA DO ORIENTADOR**

Eu, Prof.<sup>a</sup>Msc. Luísa Sousa Monteiro Oliveira estou ciente do conteúdo textual da versão final do Trabalho de Conclusão do Curso (TCC) intitulado “O Perfil e o Desempenho Ocupacional de Crianças com Doença Renal Crônica”, realizado pelas discentes: Heloisa Sâmella Santos dos Santos e Larice Pinto de Almeida, do Curso de Terapia Ocupacional, da Universidade Federal do Pará, para o qual manifesto acordo na entrega e Defesa.

Aproveito para informar meu aceite em compor a banca avaliadora na qualidade de Presidente.

Belém 19/01/2018



Assinatura

**ANEXO D****DECLARAÇÃO DE ISENÇÃO DE ÔNUS FINANCEIRO À UFPA**

Declaro para os devidos fins que a realização da pesquisa “O Perfil e Desempenho Ocupacional de Crianças com Doença Renal Crônica” que tem como pesquisador(a) Luísa Sousa Monteiro Oliveira, professora assistente I da Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional na Universidade Federal do Pará, Fernanda do Socorro Carvalho da Silva Lobato, Heloisa Sâmella Santos dos Santos, Larice Pinto de Almeida, não acarretará ônus financeiro à referida Universidade e nem a Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, uma vez que o projeto será financiado com recursos próprios.

Belém, 25 de abril de 2017

Luísa S. Monteiro Oliveira

Luísa Sousa Monteiro Oliveira

**ANEXO E**  
**FOLHA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA**

FUNDAÇÃO SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DO PARÁ -  
FSCMPA



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Ocupação infantil: o perfil e o desempenho ocupacional de crianças com doença renal crônica

**Pesquisador:** FERNANDA DO SOCORRO CARVALHO DA SILVA LOBATO

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 73361317.8.0000.5171

**Instituição Proponente:** Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.251.731

**Apresentação do Projeto:**

A criança representa uma fase especial e importante do ciclo que os seres humanos vivenciam, a infância. Esta é vista, primariamente, pelos adultos como uma fase de total dependência nos primeiros anos, supervisão constante, aquisição de movimentos motores, comportamentos e ações sociais esperadas de acordo com a idade e no futuro o sucesso escolar. De acordo com Mença e Sousa (2013), é uma fase marcada pelas atividades

físicas intensas, sendo que estas são necessárias para que a criança possa explorar e conhecer o ambiente a sua volta e assim,consequentemente, crescer e aprimorar seu conhecimento sobre o mundo. Inevitavelmente adoecer faz parte da vida e, independente da fase uma enfermidade não é algo planejado. Contudo, lidar com essa fatalidade no decorrer da infância é ainda mais complicado. A doença durante a infância pode acarretar diversas consequências principalmente quando esta se prolonga por um período de tempo inesperado e requer um tratamento intensivo ou até mesmo a hospitalização.

Para Mitre e Gomes (2004) o ambiente hospitalar e o tratamento podem ser vistos pela criança e sua família como uma experiência potencialmente traumática. Há o estranhamento diante dos instrumentos hospitalares, a submissão a procedimentos médicos invasivos e a limitação de movimentos, bem como, uma brusca mudança na vida cotidiana, no ambiente

<b>Endereço:</b> Rua Oliveira Belo, 395	<b>CEP:</b> 66.050-380
<b>Bairro:</b> Umarizal	
<b>UF:</b> PA	<b>Município:</b> BELEM
<b>Telefone:</b> (91)4009-2264	<b>Fax:</b> (91)4009-0328
<b>E-mail:</b> comite.etica@fscmpa@yahoo.com.br	

FUNDAÇÃO SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DO PARÁ -  
FSCMPA



Continuação do Parecer: 2.251.731

familiar e no ambiente escolar causam desespero e sofrimento em uma fase em que ainda não se tem maturidade suficiente para se compreender um processo difícil, mas que é necessário para a cura ou a recuperação de um quadro de doença. Diante do exposto, a razão de se pesquisar sobre "O perfil e o desempenho ocupacional de crianças com doença renal crônica" resulta do interesse e da relevância de conhecer as possíveis mudanças ocupacionais dessa população com DRC em tratamento hemodialítico no envolvimento e desempenho das ocupações e também qual o Perfil Ocupacional do usuário do Serviço de Nefrologia Pediátrica, levando em consideração o olhar da Terapia Ocupacional que considera o indivíduo na sua integralidade.

**Objetivo da Pesquisa:**

Investigar o perfil e o desempenho ocupacional de crianças com Doença Renal Crônica (DRC) em tratamento hemodialítico.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**RISCOS**

Em relação aos prováveis riscos para participantes, estes poderiam ter suas identidades expostas, porém as pesquisadoras comprometem-se a guardar sigilo das informações obtidas. Para as pesquisadoras, o risco encontra-se na falta de consentimento dos participantes em colaborar com o estudo, o que inviabilizaria sua execução.

Os possíveis riscos para a comunidade científica poderiam acontecer caso os objetivos não fossem atingidos ou suceder que falsos dados fossem publicados sobre o estudo e assim sendo, não haveria contribuições para o campo da saúde e em especial da Terapia Ocupacional no que diz respeito à possível atuação desta profissão com crianças e adolescente com DRC em tratamento hemodialítico. Caso isso aconteça os objetivos serão refeitos e readaptados pelas acadêmicas e sua orientadora para que a pesquisa atinja a finalidade desejada.

**BENEFÍCIOS**

Todos os participantes poderão adquirir benefícios com sua participação na pesquisa no que diz respeito ao autoconhecimento e reflexão sobre as ocupações mais comprometidas e significativas e/ou na oportunidade de enriquecer o meio científico com os dados cedidos, visto que são poucos os estudos desse aspecto com crianças paraenses.

A conclusão do trabalho poderá possibilitar aos profissionais de saúde, em particular os terapeutas ocupacionais que atuam na Terapia Renal Substitutiva Pediátrica da Fundação Santa

Endereço: Rua Oliveira Belo, 395  
Bairro: Umarizal CEP: 66.050-380  
UF: PA Município: BELEM  
Telefone: (91)4009-2264 Fax: (91)4009-0328 E-mail: comite.eticalscmpa@yahoo.com.br

FUNDAÇÃO SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DO PARÁ -  
FSCMPA



Continuação do Parecer: 2.251.731

Casa de Misericórdia, uma ferramenta complementar que poderá auxiliá-los na elaboração de propostas de intervenções que possam auxiliar o paciente a minimizar o grau de comprometimento nas ocupações significativas, e conseqüentemente melhorar a qualidade de vida dessa população o que se configura como um benefício para os participantes.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Nenhum comentário ou consideração relevante a ser acrescentado, considerando os aspectos éticos avaliados.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Termos de apresentação obrigatória presentes.

**Recomendações:**

Nenhuma recomendação a ser realizada considerando os aspectos éticos avaliados.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Nenhuma pendência ou inadequação foi identificada, considerando os aspectos éticos avaliados, que possa inviabilizar a realização da pesquisa proposta.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_971864.pdf	10/08/2017 12:02:42		Aceito
Outros	termoaceiteorientador.JPG	10/08/2017 12:01:48	Luisa Sousa Monteiro Oliveira	Aceito
Orçamento	ORcAMENTO.docx	10/08/2017 12:01:18	Luisa Sousa Monteiro Oliveira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termocompromissopesquisador.JPG	10/08/2017 12:00:58	Luisa Sousa Monteiro Oliveira	Aceito
Outros	termoconfidenciabilidade.JPG	10/08/2017 12:00:40	Luisa Sousa Monteiro Oliveira	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.doc	10/08/2017 12:00:18	Luisa Sousa Monteiro Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleassentimento.docx	10/08/2017 11:59:51	Luisa Sousa Monteiro Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	projeto.docx	10/08/2017 11:59:37	Luisa Sousa Monteiro Oliveira	Aceito

Endereço: Rua Oliveira Belo, 395  
Bairro: Umarizal CEP: 66.050-380  
UF: PA Município: BELEM  
Telefone: (91)4009-2264 Fax: (91)4009-0328 E-mail: comite.etica@fscmpa@yahoo.com.br

FUNDAÇÃO SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DO PARÁ -  
FSCMPA



Continuação do Parecer: 2.251.731

Investigador	projeto.docx	10/08/2017 11:59:37	Luisa Sousa Monteiro Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	10/08/2017 11:59:22	Luisa Sousa Monteiro Oliveira	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELEM, 31 de Agosto de 2017

Assinado por:

**LIENE DO SOCORRO CAMARA XIMENES**  
(Coordenador)

**Endereço:** Rua Oliveira Belo, 395

**Bairro:** Umarizal

**CEP:** 68.050-380

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)4009-2264

**Fax:** (91)4009-0328

**E-mail:** comite.eticalscmpa@yahoo.com.br