

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**BRUNA BRAGA SILVA**

**INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA NA PRÉ-  
ADOLESCÊNCIA E ADOLESCÊNCIA:  
EXPERIÊNCIAS DE PACIENTES, MÃES E  
MÉDICOS**

**CAMPINAS**

**2019**

**BRUNA BRAGA SILVA**

**INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA NA PRÉ-  
ADOLESCÊNCIA E ADOLESCÊNCIA:  
EXPERIÊNCIAS DE PACIENTES, MÃES E  
MÉDICOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, como exigência para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Professora Doutora Sônia Regina Fiorim Enumo

**PUC-CAMPINAS**

**2019**

Ficha catalográfica elaborada por Vanessa da Silveira CRB 8/8423  
Sistema de Bibliotecas e Informação - SBI - PUC-Campinas

157.9  
S586i Silva, Bruna Braga.  
Insuficiência renal crônica na pré-adolescência e adolescência: experiências de pacientes, mães e médicos / Bruna Braga Silva.- Campinas: PUC-Campinas, 2019.  
130 f.: il.

Orientadora: Sônia Regina Fiorim Enumo.  
Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2019.

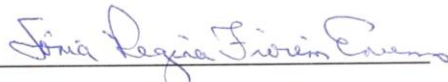
Incluem anexos e bibliografias.

1. Psicologia clínica da saúde. 2. Insuficiência renal crônica. 3. Cuidadores. 4. Crianças - Desenvolvimento. 5. Médico paciente. 6. Adolescentes-Cuidados médicos. I. Enumo, Sônia Regina Fiorim. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

CDD - 22. ed. 157.9

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA  
BRUNA BRAGA SILVA  
INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA NA PRÉ-ADOLESCÊNCIA E ADOLESCÊNCIA:  
EXPERIÊNCIAS DE PACIENTES, MÃES E MÉDICOS

Dissertação defendida e aprovada em 19 de junho de  
2019 pela Comissão Examinadora



Prof<sup>a</sup>. Dra Sônia Regina Fiorim Enumo

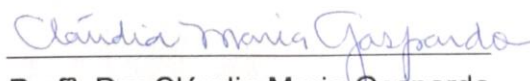
Orientadora da Dissertação e Presidente da Comissão  
Examinadora

Pontifícia Universidade Católica de Campinas



Prof<sup>a</sup>. Dra Letícia Lovato Dellazzana Zanon

Pontifícia Universidade Católica de Campinas



Prof<sup>a</sup>. Dra Cláudia Maria Gaspardo

Universidade de São Paulo Ribeirão Preto

Aos meus pais e irmã,  
com todo o amor!

## AGRADECIMENTOS

Iniciar o Mestrado foi uma grande conquista pessoal e concluí-lo é a certeza que posso ir cada dia mais longe, sendo sempre guiada por meus desejos e sonhos.

Gostaria de agradecer, inicialmente, à Professora Helena Bazanelli Prebianchi, que me orientou durante os dois anos iniciais do Mestrado, e se tornou grande referência pessoal e profissional pra mim, além de ter ampliado meu campo de visão para a Psicologia da Saúde como um todo.

Agradeço também a Professora Doutora Letícia Lovato Dellazzana Zanon, que, junto com a Professora Helena, acreditou em mim, oportunizando meu ingresso nesta Universidade que tanto prezo, assim como ao grupo de pesquisa Psicologia da Saúde e Desenvolvimento da Criança e do Adolescente, fato que contribuiu imensamente para minha mudança de paradigma de atuação na Psicologia.

À minha orientadora atual, Professora Doutora Sônia Regina Fiorim Enumo, que foi extremamente solícita, amável, me acolhendo a partir de março de 2019, incentivando e acrescentando diversos conhecimentos, possibilitando a conclusão desta fase da minha vida.

Aos participantes desta pesquisa, que me permitiram compreender um pouco das suas experiências diante do adoecimento e tratamento da Insuficiência Renal Crônica.

Ao colega doutorando em Psicologia, Murilo Fernandes Araújo, pelo auxílio no processamento e análise de dados por meio do *software* IRAMUTEQ.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Campinas, em especial ao Professor Doutor Wagner Lara Machado, por ter me ensinado a pensar criativamente, ter escutado meus diversos questionamentos e por ser minha grande referência em Avaliação Psicológica.

Ao professor Mestre Douglas Pereira, por perceber um diferencial em mim e me incentivar a iniciar a carreira como docente.

À PUC-Campinas, pelo acolhimento a Instituição, me proporcionando múltiplos conhecimentos e contato com pessoas de referência, em âmbito nacional, na Psicologia.

Aos meus colegas de grupo, em especial a minha colega de grupo, Ms. Aila Alvarenga, pela amizade e auxílio durante todo o processo de formação no Mestrado.

Gostaria de agradecer aos meus pais, José Eduardo e Maria Leonete, pelo apoio incondicional, pelo investimento afetivo e financeiro, e por me darem o livre arbítrio para as minhas tomadas de decisão; à minha irmã, Beatriz, minha melhor amiga e confidente, meu braço direito, meu agradecimento pela escuta contínua e por acreditar em mim, me incentivando a práticas de meditação e atenção plena como forma de poder extrair o melhor de mim.

Agradeço ao meu companheiro de longa data e eterno namorado, Marco Thulio, pela acolhida, pela escuta, pelos abraços e por enxugar minhas lágrimas durante esse percurso, falando da importância de sermos os melhores no que nos propomos.

Gostaria de agradecer aos meus amigos de Belém do Pará, tantos que nem consigo nominar justamente; a minha amiga Carol sempre me auxiliando com traduções para língua inglesa; a Maiara e Elen, meu trio amado; aos Psis, amigos da faculdade, que nutriam minha alma com discussões, lembranças, fotos e encontros no decorrer desse percurso de dez anos; a minha eterna supervisora e amiga, Maria Angélica, que só posso caracterizar como um anjo na minha vida. E aos outros bons amigos que passaram por minha vida e deixaram um pouco de si e levaram um pouco de mim neste caminho de trocas.

Gostaria de finalizar meus agradecimentos a Deus, pois, sem Ele, nada seria possível.

*“Coragem não é a ausência do medo, mas a decisão de que algo é mais importante que o medo. O corajoso pode não viver para sempre, mas o cauteloso nunca vive plenamente.”*  
Meg Cabot – O diário da Princesa

*“Entendemos quando fazemos parte do que nos é dito.”*  
Martin Heidegger

## RESUMO

SILVA, Bruna Braga. *Insuficiência Renal Crônica na pré-adolescência e adolescência: experiências de pacientes, mães e médicos*. 2019. 130f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP, 2019.

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) decorre de uma lesão renal, com perda progressiva e irreversível da função dos rins, constituindo-se um problema de saúde pública global, apesar da baixa taxa de mortalidade e morbidade, pois tem implicações sociais e econômicas e impacto negativo na qualidade de vida do paciente e sua família. Os tratamentos dialíticos exigem alterações na rotina familiar, gerando estresse, além de afetar o desenvolvimento físico e emocional dos pacientes. Nesse contexto, a compreensão da doença e seu tratamento e a comunicação médico-paciente são variáveis importantes para a adesão ao tratamento. O objetivo deste estudo foi analisar as percepções de pré-adolescentes e adolescentes em tratamento dialítico, seus cuidadores e médicos sobre a IRC, seu tratamento e a comunicação médico-paciente. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de tipo exploratório-descritiva, diferenciando-se por abordar os principais participantes do processo de tratamento – o paciente, seu cuidador e o profissional de saúde. Foram descritos e analisados quatro casos de pacientes, com idade de 9 a 14 anos, sendo três do sexo feminino, em tratamento dialítico em um hospital universitário, incluindo suas mães e quatro médicos nefrologistas, três deles do sexo feminino. Foram aplicados individualmente, pela pesquisadora, com formação em Psicologia, um questionário sociodemográfico, para a compreensão do contexto social dos participantes, e realizadas entrevistas semiestruturadas, gravadas em áudio, com todos participantes. Os relatos dos participantes foram transcritos na íntegra e categorizados, por meio da análise de conteúdo, em três grupos temáticos: (a) O adolescente, sua doença e tratamento, (b) Os cuidadores de pacientes pediátricos; (c) O médico e o tratamento da nefropatia. Os relatos dos médicos foram, também, processados pelo *software* IRAMUTEQ. Este gerou a nuvem de palavras e o grafo da análise de similitude. Aplicou-se o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ). Os pacientes estavam em tratamento, em média, a 15 meses, sendo cuidados pelas mães, que tinham de idade entre 34 e 48 anos. Os médicos tinham de 38 a 56 anos de idade e atuavam na área há 18,5 anos, em média (variação de 8-30 anos). Os pacientes apresentaram conhecimento sobre sua doença e o tratamento, as vantagens e desvantagens do tratamento e as principais dúvidas direcionadas à equipe de saúde. As mães relataram a experiência de serem cuidadoras de pacientes com insuficiência renal crônica, suas principais mudanças na rotina familiar e a disponibilidade da equipe de saúde no atendimento as suas necessidades e de seus filhos. Os médicos destacaram a importância da adequação da linguagem à idade do paciente, além da comunicação com a família e o paciente para amenizar o impacto da notícia do diagnóstico e auxiliar na compreensão do tratamento. A tríade médico-paciente-cuidador se mostrou essencial no atendimento de crianças e adolescentes e elemento essencial para mudanças de comportamento, adesão ao tratamento e a diminuição de estressores com os quais cuidadores e pacientes não conseguem lidar em função de falta de informação e suposições.

**Palavras-chave:** Insuficiência Renal Crônica. Adolescentes. Cuidador. Relação médico-paciente.

**Apoio:** PUC-Campinas (Bolsa Reitoria)

**Área de conhecimento (CNPq):** 7.07.00.00-1 – Psicologia; 7.07.10.00-7 – Tratamento e Prevenção Psicológica



# ABSTRACT

SILVA, Bruna Braga. *Chronic Renal Insufficiency in pre-adolescence and adolescence: experiences of patients, mothers and physicians*. 2019. 130f. Dissertation (Master in Psychology) -, Graduate Program in Psychology, Center for Life Sciences, Pontifical Catholic University of Campinas, Campinas, SP, 2019.

Chronic Renal Insufficiency (CRI) is a result of a kidney injury, with progressive and irreversible loss of kidney function, constituting a global public health problem, despite the low mortality rate and morbidity, since it has social and economic implications and impact quality of life of the patient and his / her family. Dialysis treatments require changes in the family routine, generating stress, as well as affecting the patients' physical and emotional development. In this context, the understanding of the disease and its treatment and the doctor-patient communication are important variables for the support of the treatment. The objective of this study is to analyze the perceptions of pre-adolescents and adolescents in dialysis treatment, their caregivers and physicians about CRI, its treatment and physician-patient communication. This is a qualitative research, exploratory-descriptive, differentiating itself by addressing the main participants in the treatment process - the patient, his caregiver and the health professional. Four cases of patients aged 9 to 14 years old were described and analyzed, three of whom were female, undergoing a dialysis treatment in a university hospital, including their mothers and four nephrologist doctors, three of whom were female. A sociodemographic questionnaire was used individually for the comprehension of the social context of the participants, and semi-structured interviews, recorded in audio, with all participants were applied by the researcher with a Psychology background. The participants' reports were transcribed in full and categorized, through content analysis, into three thematic groups: (a) The adolescent, his / her illness and treatment, (b) Caregivers of pediatric patients; (c) The doctor and the treatment of nephropathy. The physicians' reports were also processed by the IRAMUTEQ software. This generated the amount of words and the graph of the analysis of similitude. The Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) was applied. The patients were on treatment, on average, at 15 months, being cared by their mothers, who were between 34 and 48 years old. The doctors were between 38 and 56 years and had been in the area for 18.5 years, on average (ranging from 8-30 years). The patients presented knowledge about their disease and the treatment, the advantages and disadvantages of the treatment and the main doubts directed to the health team. Mothers reported the experience of being caregivers of patients with chronic renal failure, their main changes in the family routine and the availability of the health team in meeting their needs and their children. The physicians emphasized the importance of language adaptation to the patient's age, as well as the communication with the family and the patient in order to soften the impact of the diagnosis and help in understanding the treatment. The medical-patient-caretaker triad proved essential in the care of children and adolescents and an essential element for behavioral changes, adherence to treatment and reduction of stressors that caregivers and patients can not cope with due to lack of information and assumptions.

**Keywords:** Chronic Renal Insufficiency. Adolescents. Caregiver. Physician-patient relationship.

**Supports:** PUC-Campinas.

**Knowledge Field:** 7.07.00.00-1 – Psychology; 7.07.10.00-7 – Psychological Treatment and Prevention

## LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Mapa estrutural da Dissertação	17
Figura 2. Exemplo de <i>corpus</i> preparado para uso do IRAMUTEQ	51
Figura 3. Nuvem de palavras resultantes dos relatos das entrevistas realizadas com os médicos (N = 4)	84
Figura 4. Grafo de comunidades resultantes da análise de similitude dos relatos das entrevistas realizadas com os médicos (N = 4)	85

# LISTA DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1. Dados sociodemográficos dos pacientes	54
Tabela 2. Dados sociodemográficos dos cuidadores	55
Tabela 3. Dados sociodemográficos dos médicos	56

## LISTA DE APÊNDICES

	Pág.
APÊNDICE A - A Insuficiência Renal Crônica	101
APÊNDICE B - Ficha de Caracterização Sociodemográfica do Paciente	110
APÊNDICE C - Ficha de Caracterização Sociodemográfica do Cuidador	111
APÊNDICE D - Ficha de Caracterização Sociodemográfica do Médico	112
APÊNDICE E - Roteiro de Entrevista com o(a) Paciente	113
APÊNDICE F - Roteiro de Entrevista com o(a) Cuidador(a)	114
APÊNDICE G - Roteiro de Entrevista com o(a) Médico(a)	115
APÊNDICE H - Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)	116
APÊNDICE I - Termo de Assentimento Livre Esclarecido (TALE)	118
APÊNDICE J - Carta de Autorização dos Pais e/ou Responsáveis	120

## LISTA DE ANEXOS

		Pág.
ANEXO A -	Autorização da Instituição Coparticipante	122
ANEXO B -	Autorização dos Coordenadores do Serviço de Nefrologia Pediátrica e Hemodiálise	123
ANEXO C -	Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	125
ANEXO D -	<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>	128

## LISTA DE SIGLAS

CEP	=	Comitê de Ética em Pesquisa
CFP	=	Conselho Federal de Psicologia
COREQ	=	<i>Consolidated criteria for reporting qualitative research</i>
DC	=	Doença(s) Crônica(s)
DM	=	Diabetes Mellitus
DP	=	Diálise Peritoneal
DPA	=	Diálise Peritoneal Automática
DPCA	=	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DR	=	Doença(s) Renal(is)
DRC	=	Doença Renal Crônica
ECA	=	Estatuto da Criança e do Adolescente
HAS	=	Hipertensão Arterial Sistêmica
HD	=	Hemodiálise
IBGE	=	Instituto Brasileiro de Geografia Estatística
IR	=	Insuficiência Renal
IRAMUTEQ	=	<i>Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
IRC	=	Insuficiência Renal Crônica
NOA	=	Normas Operacionais de Assistência à Saúde
OMS	=	Organização Mundial de Saúde
PMP	=	Pacientes por milhão da população
RFG	=	Ritmo de Filtração Glomerular
SBN	=	Sociedade Brasileira de Nefrologia
STN	=	Sistema Nacional de Transplante
SUS	=	Sistema Único de Saúde
TALE	=	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	=	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	=	Terapias Substitutivas Renais
TRX	=	Transplante Renal

# SUMÁRIO

	Pág.
RESUMO	
ABSTRACT	
APRESENTAÇÃO	
1. INTRODUÇÃO.....	18
1.1 A Insuficiência Renal Crônica .....	18
1.2 Crianças e adolescentes com Insuficiência Renal Crônica .....	23
1.3 Percepções dos Cuidadores sobre a Doença da Criança e Adolescente...	28
1.4 A Comunicação Médico-Paciente.....	34
1.5 Objetivos.....	41
2. MÉTODO.....	43
2.1 Participantes e Local de Coleta de Dados.....	43
2.2 Instrumentos e materiais.....	46
2.3 Procedimentos.....	47
2.3.1 Aplicação-piloto.....	47
2.3.2 Coleta de dados.....	48
2.4 Processamento e Análise de Dados.....	49
2.5 Aspectos Éticos.....	51
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	53
3.1 Dados sociodemográficos dos participantes.....	53
3.2 Apresentação e definição dos grupos temáticos e categorias .....	56
3.3 Resultados e discussão dos relatos dos pacientes e suas mães.....	58
3.3.1 Caso 1 - O transplante que não deu certo.....	58
3.3.2 Caso 2 - É preciso estar pronta para o que der e vier .....	62
3.3.3 Caso 3 - Você não é um rim.....	65
3.3.4 Caso 4 - O paciente na ala adulta.....	70
3.4 Apresentação dos resultados dos médicos.....	75
3.5 Síntese dos Resultados.....	86
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	92
5 REFERÊNCIAS.....	94
APÊNDICES.....	100
ANEXOS.....	121

## APRESENTAÇÃO

Durante minha formação acadêmica em Psicologia na Universidade da Amazônia (UNAMA), no período de 2009 a 2013, tive a oportunidade de estagiar em diversas áreas de atuação da Psicologia e, dentre elas, as que mais me chamavam a atenção eram aquelas relacionadas às crianças e aos adolescentes, especialmente na Psicologia da Saúde. O estudo do psiquismo associado ao desenvolvimento biológico e social, nesse período de desenvolvimento, fez com que eu me tornasse uma psicóloga clínica, atendendo essa população pediátrica.

Após cursar a Especialização em Avaliação Psicológica, pelo Instituto de Pós Graduação de Goiânia (IPOG), nos anos de 2016 e 2017, cujo trabalho final foi intitulado “Avaliação Psicológica e o Diagnóstico do Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade/Impulsividade em Crianças” (Silva, 2017), surgiu a oportunidade de estudar, em nível de Mestrado, temas relacionados a essa faixa etária. Analisando os cursos no país, a PUC-Campinas era a que mais se aproximava dos meus interesses e área de atuação. O Grupo de Pesquisa em Psicologia da Saúde e Desenvolvimento da Criança e do Adolescente, liderado pela Professora Sônia Regina Fiorim Enumo, permitiria integrar minha experiência como psicóloga clínica e o interesse em uma capacitação científica na área de Psicologia Pediátrica.

O interesse na temática da presente pesquisa sobre a experiência de crianças e adolescentes e seus cuidadores, em contextos de problemas de saúde, surgiu da vivência clínica em Psicologia e a definição pela área da Saúde foi a oportunidade de dar continuidade às vivências que tive na graduação e na atuação profissional como psicóloga clínica. O atendimento de crianças e adolescentes também mostra a necessidade de atenção e escuta que devem ser fornecidas aos seus cuidadores. A experiência do adoecimento, dos preconceitos em relação aos transtornos psicológicos infanto-juvenis gera nos cuidadores familiares uma sensação de impotência e dúvidas frequentes (Dumas, 2011). A patologia da criança ou adolescente torna-se o centro da atenção familiar e muitas questões, de ordem psicossocial, surgem causando dificuldades no funcionamento da família (Abrahão et al., 2010; Cesar et al., 2013; Colesante, Gomes, Morais, & Collet, 2015). Nesse contexto, a criança e/ou adolescente tem comprometido seu



desenvolvimento físico, social, emocional e educacional (Ferreira & Filho, 2011; Pinguart & Shen, 2011; Frota, Machado, Martins, Vasconcelos, & Landin, 2010; Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010).

Entre as doenças crônicas na infância e adolescência, a Insuficiência Renal Crônica (IRC) é reconhecida como um problema de saúde pública global e, também, por seu impacto negativo sobre a qualidade de vida do paciente e sua família (Ferreira & Gorayeb, 2015). O percentual de pacientes, em diálise, com idade menor ou igual a 12 anos é de 0,3% e, entre 13 a 19 anos, 0,9%, ou seja, a porcentagem de crianças e adolescentes em diálise é de 1,2% (Sesso, Lopes, Thomé, Lugon, & Martins, 2017), mas pouco se tem estudado sobre essa população em função de sua baixa prevalência. Na Psicologia, os estudos abordam separadamente aspectos relacionados aos pacientes (Amaral, Ferreira, & Enumo, 2017; Brito et al., 2017; Colesante et al., 2015; Rudnicki, 2014), suas famílias (Maragno et al., 2012; Mieto & Bousso, 2014; Salvador et al., 2015; Vaz et al., 2018) e alguns analisam o processo de comunicação dos profissionais de saúde (Gabarra & Crepaldi, 2011; Gonçalves et al., 2015; Perosa & Ranzani, 2008; Toma, Oliveira, & Kaneta, 2014).

No presente estudo, de forma inédita no Brasil, esses três elementos envolvidos no tratamento da IRC estão em foco – o paciente, sua família e o médico. Compreender a percepção da criança e adolescente sobre a IRC e o seu tratamento é importante para identificar as necessidades desse público em específico, assim como para assegurar também uma assistência humanizada e de qualidade ao paciente e seus familiares. Ao mesmo tempo, conhecer a percepção dos nefrologistas pediátricos sobre sua relação com os pacientes, além do reconhecimento sobre a importância dessa relação, favorece informações relevantes sobre a comunicação entre eles. Essa comunicação permeia e influencia o tratamento oferecido e, portanto, conhecê-la é necessário quando se busca compreender as experiências e necessidades do paciente, sua família e seu médico.

Os resultados desta pesquisa visam a contribuir, do ponto de vista científico, para a Psicologia da Saúde, na medida em que ampliam o conhecimento sobre as necessidades, expectativas e dificuldades de pacientes infanto-juvenis renais crônicos, de seus familiares/cuidadores e os médicos envolvidos visto a pouca quantidade de trabalhos sobre essa temática no Brasil integrando os três públicos.

Do ponto de vista social, esse conhecimento pode contribuir para melhorias nos cuidados e atenção à saúde dessa população, com consequente impacto positivo sobre a qualidade de vida, possibilitando estratégias educacionais de promoção à saúde e esclarecimento acerca dos processos que envolvem a doença. E, de maneira pessoal, este trabalho amplia os meus conhecimentos como pesquisadora, assim como gera mais pesquisas no campo da Psicologia da Saúde, possibilitando que o reflexo desta pesquisa possa ser posto em prática no atendimento de crianças e adolescentes.

Passar no Mestrado, em um curso de referência em Psicologia no Brasil, foi uma grande conquista pessoal para mim, uma pessoa do Norte do país, com poucas vivências ou incentivos a pesquisa científica e, concluí-lo, é a certeza que posso ir cada dia mais longe sendo sempre guiada por meus desejos e sonhos. Desenvolver uma pesquisa e me preparar para a carreira docente só despertam em mim um senso maior de responsabilidade que tenho com o repasse de informações e na criação de estratégias futuras de intervenção que possam melhorar os atendimentos na área da saúde e clínica.

Esta Dissertação está organizada em cinco tópicos – (a) Introdução; (b) Método, com descrição dos participantes, local de coleta de dados, instrumentos materiais, procedimentos com a descrição da aplicação piloto e da coleta de dados, processamento e análise de dados, aspectos éticos; (c) Resultados, com a apresentação de dados sociodemográficos dos participantes e dados qualitativos referentes a 12 participantes da pesquisa, com a análise de conteúdo fornecidas pelos relatos verbais dos participantes, obtidos por meio das entrevistas semiestruturadas, subsidiando, assim, uma (d) Discussão entre a teoria levantada e dos dados obtidos; e (e) Considerações Finais sobre a pesquisa.



Figura 1. Mapa estrutural da Dissertação

# 1. INTRODUÇÃO

A Introdução foi organizada a fim de levar o leitor a compreender a Insuficiência Renal Crônica (IRC), suas formas de tratamento e o impacto sobre o desenvolvimento de crianças e adolescentes com IRC, incluindo o conhecimento e percepção sobre a doença e o tratamento por parte desses pacientes, seus familiares, as mudanças ocasionadas na rotina familiar; e, por último, a importância da tríade médico-paciente-cuidador na comunicação médico-paciente. Serão abordadas as temáticas relativas a: (a) a Insuficiência Renal Crônica, cujos dados mais técnicos da doença e do tratamento estão no APÊNDICE A; (b) a Criança e adolescente com Insuficiência Renal Crônica; (c) as Percepções dos Cuidadores sobre a Doença da Criança e do Adolescente; e (d) a Comunicação Médico-Paciente, com o objetivo de compreender a experiência da IRC para pacientes na faixa infantojuvenil, seus respectivos cuidadores e dos médicos que atendem esse público em específico. Esses temas se apoiam na Hipótese Cognitiva da Adesão de Ley (1989) e no Modelo de Autorregulação de Leventhal et al. (1997).

## 1.1 A Insuficiência Renal Crônica

Segundo a Organização Mundial de Saúde - OMS (2003), as condições crônicas são aquelas que persistem por um longo tempo e abarcam problemas de saúde que demandam gerenciamentos e cuidados permanentes, desde a necessidade de tratamentos prolongados, assim como períodos de hospitalização estendidos, por exemplo, por mais de um mês (Vieira & Lima, 2002; Moreira, Gomes, & Sá, 2014). Algumas doenças crônicas (DC) promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, exigindo constantes cuidados e adaptação (Vieira & Lima, 2002). Portanto, a DC é caracterizada como um estado patológico permanente, que produz alterações psicológicas e requer um processo longo de reabilitação, observação, controle e cuidados (Freitas & Cosmo, 2010). As principais DC em crianças e adolescentes são: asma, epilepsia, leucemia, doenças renais, miopatias, doença reumatoide, encefalopatia crônica da infância (Moreira et al., 2014). Especificamente, a IRC tem uma baixa taxa de mortalidade e morbidade comparada a população geral (Brito et al., 2017), porém apresenta grandes implicações sociais e econômicas (Barros, Thomé, Gonçalves, & Manfro 2006). Prejuízos significativos podem ser gerados no desenvolvimento de crianças e

adolescentes, caso estas questões não sejam conduzidas adequadamente, seja no momento atual, no seu desenvolvimento e chegada a vida adulta, seja no seu contexto familiar e aos gastos com o sistema de atenção à saúde. É preciso estimular a criança e/ou adolescente a desenvolver estratégias de enfrentamento da doença eficientes que proporcionem autonomia diante do seu processo de autocuidado, uma postura mais ativa em relação a esses cuidados, assim como a aprendizagem de conteúdos relacionados a sua doença que podem impactar a sua qualidade de vida (Moura, Costa Junior, Dantas, Araújo, & Collet, 2014).

A Doença Renal (DR) é uma lesão renal com perda progressiva e irreversível da função dos rins, de maneira aguda ou crônica, independentemente da etiologia, provocando acúmulo de substâncias como a ureia e a creatinina, acompanhadas ou não da diminuição da diurese (Maragno et al., 2012). A IRC é definida quando os rins se tornam incapazes de realizar suas funções (Barros et al., 2006; Maragno et al., 2012; Ferreira & Gorayeb, 2015). Alguns sinais e sintomas da IRC manifestam-se na pele. Esta pode ficar mais amarelada, seca, com manchas, pruridos, além de manifestações de ordem gástrica (como vômitos e náuseas), cardiopulmonar (com o aumento da pressão arterial), neurológica (com a perda de concentração, agitação e letargia) e osteopatia, devido às disfunções de cálcio e fósforo (Maragno et al., 2012; Ferreira & Gorayeb, 2015).

Os tratamentos, conhecidos como Terapias Renais Substitutiva (TRS), são procedimentos de alta complexidade, que exigem tecnologias de ponta e profissionais treinados e competentes, além de uma equipe multidisciplinar para que possam abranger todos os aspectos da DR (Brito et al., 2017). As TRS são responsáveis pela manutenção da vida dos portadores de IRC e podem ser descritas conforme a especificidade de cada caso (De Castro & Gross, 2013; Ferreira & Gorayeb, 2015). O tratamento mais comum para os pacientes com IRC inclui os programas de Hemodiálise (HD) recorrentes – geralmente realizados em três sessões semanais com duração de, em média, quatro horas cada, podendo variar o tempo de acordo com o tamanho, a idade do paciente e as suas condições clínicas, a alimentação e ingestão de líquidos (Freitas & Cosmo, 2010; De Castro & Gross, 2013). Os problemas que podem surgir durante essas sessões são complicações técnicas e clínicas, tal como alterações do volume de líquido e no equilíbrio do organismo do paciente, assim como câibras, náuseas e outros (Machado & Pinhati, 2014).

A rotina da HD traz implicações que vão além da doença e incluem, para o paciente, questões emocionais, sociais, econômicas e familiares, tal como a frustração com uma dieta sem sal e hipoproteínada, restrição hídrica, diminuição da libido, fracasso em ambições pessoais, rompimento de atividades diárias tais como escola, trabalho e atividades domésticas (Ferreira & Gorayeb, 2015). É um tratamento doloroso, monótono e limitado, interferindo na questão da privacidade e do próprio espaço, pois o paciente convive com outros pacientes no momento da sessão (Freitas & Cosmo, 2010). Portanto, há um tempo para que o paciente vá se adaptando ao processo hemodialítico (Machado & Pinhati, 2014).

A Diálise Peritoneal (DP) é outro método de tratamento que usa a membrana peritoneal – revestimento interior do abdômen – como um filtro semipermeável, para isso o paciente passa por uma cirurgia que implanta um cateter no seu abdômen e por meio do cateter, a solução de diálise ou dialisato, é infundido no seu abdômen (Rudnicki, 2014; Ferreira & Gorayeb, 2015). A DP costuma ser utilizada em crianças e adolescentes (Machado & Pinhati, 2014).

A estimativa de pacientes renais no país, em 2016, foi de 122.825. Houve um aumento de 31,5 mil pacientes nos últimos cinco anos, sendo estimado um aumento anual médio de 6,3% pacientes, e metade destes casos encontram-se na região Sudeste do país (Sesso et al., 2017). Atualmente, segundo censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), o país conta com mais de 750 unidades de diálise crônica. Em julho de 2016, constavam 834 unidades de diálise cadastradas na SBN e 747 tinham programa ativo para tratamento dialítico crônico (Sesso et al., 2017).

A etiologia e a incidência da IRC variam (Mieto & Bousso, 2014); e no caso das crianças e adolescentes as diferenciações acontecem em função da idade; no caso de crianças de até cinco anos, as causas mais comuns são as relacionadas as malformações congênitas e as uropatias obstrutivas, enquanto dos cinco aos 15 anos prevalecem doenças renais adquiridas (comorbidades) e/ou hereditárias (Basu, Devarajan, Wong, & Wheeler, 2011; Falci Junior & Nahas, 2011). O Censo de Diálise realizado em 2011 pela SBN apontou que 2010 pacientes estavam na faixa etária de 1 a 12 anos e 577 pacientes na faixa etária de 13 a 18 anos (Sesso et al., 2012). Em 2016, esse Censo mostrou que o percentual de pacientes, em diálise, com idade menor ou igual a 12 anos era de 0,3%, equivalendo aproximadamente a 3.684, e pacientes entre 13 a 19 é de 0,9%, sendo

aproximadamente, 11.054 indivíduos (Sesso et al., 2017). O percentual de crianças e adolescentes é baixo comparado as demais faixas etárias, porém numericamente relevante para pesquisas que vislumbrem a melhoria na qualidade de atendimento prestado a esse público em específico.

Na IRC, a qualidade de vida do paciente é muito mais influenciada pelos níveis de ansiedade, depressão e suporte social do que pela adequação ao tratamento, a gravidade da doença e pelas comorbidades físicas (Ferreira & Gorayeb, 2015). As TRS têm a finalidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, mas, no caso das crianças e adolescentes, implicam alterações relacionadas ao crescimento e desenvolvimento, desencadeando situações de estresse que desorganizam sua vida, alteram a sua autoimagem e mudam sua percepção sobre a vida; as transformações são físicas e psicossociais (Frota et al., 2010). Estressores diferentes geram reações e percepções subjetivas diferentes em cada indivíduo acometido pela IRC (Ferreira & Gorayeb, 2015). Pacientes submetidos à HD têm diversas limitações biopsicossociais que interferem diretamente no enfrentamento da doença e na qualidade de vida. Para que haja uma boa adaptação à rotina do tratamento hemodialítico, é preciso que o paciente se aceite como tendo IRC, pois repercussões significativas tendem a acontecer nos contextos social, familiar, físico e emocional do indivíduo (Ferreira & Filho, 2011).

Como as demais doença crônicas, a IRC é percebida pelos pacientes e familiares como um acontecimento não-normativo e um agente estressor (Ribeiro, 2005), fazendo com que o indivíduo tenha que integrar a doença na sua vida, procurando formas de equilibrá-la nas suas atividades habituais a fim de obter maior controle da mesma; caso não haja êxito no controle das suas variáveis, o indivíduo poderá enfrentar emoções de alta intensidade geradoras de estresse (Sousa, Landeiro, Pires, & Santos, 2011). A forma com a qual a pessoa lida com o estresse gerado está relacionado com os recursos internos e externos que dispõe, ou seja, suas estratégias de enfrentamento (*ways of coping*) (Sousa et al., 2011), que se referem aos esforços cognitivos e de conduta que são apresentados em situações geradoras de estresse (Serra, 2002). A DC exige alterações na vida pessoal, nas novas relações de dependência, em cuidados que envolvem recursos tecnológicos de suporte à vida, na alimentação com dietas específicas, nas rotinas medicamentosas, ventilação mecânica invasiva ou não invasiva, nutrição parenteral, oxigenoterapia, cateter implantado, dentre outros (Freitas & Cosmo,

2010; Moreira et al., 2014). Assim, a DC é caracterizada como um processo estressante que demanda do indivíduo recursos internos para enfrentá-lo (Freitas & Cosmo, 2010).

O caráter crônico da doença implica uma série de impactos psicossociais aos indivíduos afetados, às suas famílias e ao meio no qual vivem. Os tratamentos não visam à cura e, sim, ao prolongamento da vida e, dependendo da característica e malignidade da doença, podem gerar incapacidade total ou parcial – físicas e/ou funcionais – do indivíduo, sujeitas a intercorrências e cursos clínicos variados e inconstantes, podendo ocasionar em internações hospitalares recorrentes, cuidados médicos constantes, assim como uso de tecnologias e/ou medicamentos de alto custo (Vieira, Dupas, & Ferreira, 2009; Brasil, 2010; Moura et al., 2014; Brito et al., 2017).

As DC, na infância e adolescência, causam instabilidade emocional e dificuldades estruturais no seio familiar (Abrahão et al., 2010; Silva et al., 2010). A criança e o adolescente tem comprometido seu desenvolvimento físico e emocional, podendo vir a apresentar desajustes psicológicos decorrentes do tratamento e gerando na família altos custos financeiros, alterações na rotina, sentimentos de aflição, insegurança, preocupação e medo da morte (Vieira et al., 2009; Colesante et al., 2015). Existem fases da doença que são previsíveis, outras não, causando um impacto na criança e adolescente e seus familiares/cuidadores (Vieira & Lima, 2002). Portanto, é essencial que a compreensão da doença seja elemento promotor de enfrentamento (Ogden, 2004; Brasil, 2010), a longo prazo, tornando as crianças e adolescentes mais participativas no processo de autocuidado, fazendo-as desenvolver maior autonomia e competências sociais (Brasil, 2010).

Na infância e adolescência, as DC podem provocar alterações no cotidiano, adaptações a novas necessidades, seguimento de dietas alimentares restritivas e limitações físicas que impeçam o brincar livremente (Nóbrega, Collet, Gomes, Holanda, & Araújo, 2010). Também o processo de escolarização fica prejudicado uma vez que as crianças e adolescentes ficam sujeitos a procedimentos invasivos e/ou dolorosos frequentemente (Cicogna, Nascimento, & Lima, 2010; Pinquart & Shen, 2011), além de necessitarem de hospitalizações em função de alterações clínicas (Frota et al., 2010). Tais situações contribuem para alterações na autoimagem e sentimentos negativos em relação a si (Nóbrega et al.,



2010), além de estarem associadas a problemas de comportamento (Pinquart & Teubert, 2010), as quais poderão impactar o desenvolvimento escolar.

Levando em consideração que crianças e adolescentes vivenciam a doença crônica de maneira subjetiva, apresentando necessidades psicossociais específicas, é essencial que os profissionais de saúde conheçam as demandas geradas por elas, a fim de traçar estratégias e planos de atendimento que auxiliem a autonomia e autoestima, desenvolvimento de habilidades sociais e cognitivas, visando a promoção da saúde e crescimento do público infantojuvenil (Vieira & Lima, 2002; Moura et al., 2014). Nesse processo, as concepções sobre a doença são importantes para a promover a adesão ao tratamento (Leventhal et al., 1997; Ogden, 2004), tema também abordado no presente estudo.

## **1.2 Crianças e Adolescentes com Insuficiência Renal Crônica**

As DC na infância e adolescência podem gerar impactos funcionais, assim como prejudicar seu desenvolvimento biopsicossocial, por isso a preocupação recorrente e estudos investigativos são realizados a fim de proporcionar maior subsídio a assistência em saúde, a escuta da criança e ao adolescente, assim como a compreensão da percepção dos cuidadores sobre esse processo que traz implicações na rotina de todos os envolvidos no processo (Gabarra, 2005). A Psicologia da Saúde, ao estudar tal temática, vai ao encontro de políticas de saúde nacionais que subsidiam as crianças e adolescentes como prioritários no atendimento à saúde, conforme as Normas Operacionais de Assistência à Saúde do Sistema Único de Saúde (NOA-SUS 01/2002) e no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA, 1990).

O diagnóstico de crianças e adolescentes com IRC acarreta mudanças dos aspectos desenvolvimentais, escolares, na dinâmica familiar, na rotina diária e no convívio social, comprometendo a qualidade de vida do paciente (Silva et al., 2010). Essas modificações acontecem em função das demandas terapêuticas, necessidades dietéticas específicas, do compromisso com o tratamento dialítico, dos frequentes procedimentos invasivos, do uso de medicamentos e das hospitalizações em virtude de alterações clínicas frequentes (Abreu & Santos, 2014).

A doença representa um acontecimento negativo na vida de uma pessoa, com impactos significativos na integridade e bem-estar desta, porém, a

maneira como a doença será enfrentada pelo indivíduo terá base nas representações de doença que este faz (Leventhal et al., 1997). As representações de doença, geralmente, são representações de ameaça que podem vir a influenciar no humor do indivíduo como motivar a comportamentos que reduzam o potencial de ameaça da doença, estas representações são chamadas de “cognições de doença”, ou seja, representam crenças de senso comum que a pessoa tem sobre sua própria doença (Leventhal et al., 1997).

A condição crônica na infância é caracterizada como aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança e requer assistência e acompanhamento por profissionais de saúde (Silva et al., 2010). As doenças crônicas são caracterizadas por terem longa duração, não terem resolução imediata e raramente poderem ser consideradas como curadas, além de afetarem a funcionalidade da criança/adolescente obrigando a cuidados médicos especializados (Mokkink, Van der Lee, Grootenhuis, Offringa, & Heymans, 2008; Silva et al., 2010).

A IRC, como outras doença crônicas, envolve para a criança e o adolescente e suas famílias uma enorme tensão que persiste no decorrer da doença e de seu tratamento (Abrahão et al., 2010). Os sentimentos de medo da dor, da morte e a insegurança podem ser gerados pelos procedimentos, hospitalização e possíveis infecções (Silva et al., 2010). As criança e adolescentes tendem a recorrer aos pais e/ou cuidadores para enfrentar esse momento (Vieira et al., 2009).

Na literatura, são expressos diferentes modelos de adaptação à doença. Autores como Maes, Leventhal e Ridder (1996), responsáveis pelo Modelo de Autorregulação, iniciaram suas explicações pautados no Modelo de Constelação da Doença (*Illness Constellation Model*), de Morse e Jonhson, que aborda quatro etapas no desenvolvimento psicológico perante uma doença: (a) a *Incerteza*, simbolizando a primeira etapa, na qual o paciente tenta compreender o significado e gravidade da sua sintomatologia; (b) *Ruptura*, sendo a fase em que o indivíduo tem consciência da sua doença, seja pela compreensão do seu diagnóstico, seja pelo seu estado geral de adoecimento; está é uma fase marcada por maior dependência dos profissionais de saúde em função dos altos níveis de estresse enfrentados; (c) a terceira etapa é denominada de *Esforço para recuperar o self*, simbolizando a etapa de tentativa de controle da doença, através de suporte socioambiental e da implementação de estratégias de enfrentamento; (d) por

último, a *Recuperação do bem-estar*, na qual o paciente começa a realizar a aceitação da doença, as mudanças decorrentes desta e busca reequilibrar-se com seu meio.

Outro modelo proposto por Leventhal et al. (1997) – o Modelo de Autorregulação do Comportamento – complementa o modelo proposto anteriormente, visando a compreender as crenças individuais sobre a saúde e doença e suas respostas às ameaças de doença. Portanto, este modelo seria a representação de crenças que a pessoa tem acerca dos sinais e sintomas da doença, assim como a sua interpretação, servindo de intermédio às respostas comportamentais perante a ameaça à sua saúde. Nesse modelo, os conceitos de “cognição de doença” e as “técnicas de resolução de problemas” estão associadas, permitindo compreender as estratégias de enfrentamento diante uma situação de adoecimento, em que o paciente/doente se torna participativo e ativo na sua resolução de problemas.

A compreensão da doença foi estudada por Moura et al. (2014), analisando o processo de enfrentamento de crianças e adolescentes em tratamento de doenças crônicas. Os autores observaram que ainda existem lacunas sobre o conhecimento da doença e do tratamento em função do pouco envolvimento das crianças e adolescentes nos cuidados para com sua doença, além de uma comunicação ainda ineficiente e distanciamento da equipe de saúde. No estudo citado, fica evidenciado a importância da comunicação do diagnóstico e do tratamento aos pacientes pediátricos, para que, assim, possam apreender a informação de maneira integral. Com uma comunicação mais efetiva, permite-se a promoção de uma postura mais ativa dos pacientes diante do processo de saúde-doença, aumentando o domínio de controle da sua doença e adquirindo uma crescente autonomia no processo de autocuidado (Ogden, 2004; Santos & Barros, 2015). Com isso, é importante ter a equipe de saúde como fonte acessível de informação e apoio aos pacientes na faixa infanto juvenil (Moura et al., 2014).

Outros estudos, com crianças em tratamento dialítico, relatam como principais queixas no tratamento substitutivo renal, os incômodos relativos ao procedimento de diálise, desde a manutenção da fístula (Vieira et al., 2009; Abrahão et al., 2010), de deixar de ir à escola (Pereira & Guedes, 2009; Abrahão et al., 2010), brincar, correr, ver televisão para fazer o tratamento (Vieira et al., 2009; Abrahão et al., 2010); incômodos quanto ao medicamento, a falta de apetite e as

restrições alimentares quanto ao sal e à ingestão de líquidos (Pereira & Guedes, 2009; Vieira et al., 2009; Abrahão et al., 2010). A questão da alimentação aparece como queixa frequente nos estudos, devido às restrições impostas, necessárias à manutenção de um bom estado de saúde geral (Pereira & Guedes, 2009; Vieira et al., 2009; Abrahão et al., 2010; Abreu & Santos, 2014). O fato da criança e/ou adolescente não poder comer chocolate, salgadinhos, biscoitos recheados e tomar refrigerante representa um enorme sacrifício nessa faixa etária (Abrahão et al., 2010). Quando o ritmo de filtração glomerular (RFG)<sup>1</sup> durante a diálise não é adequada e há retenção de líquido, recomenda-se também a restrição da ingestão de líquidos (Abrahão et al., 2010; Vieira et al., 2009).

As crianças costumam apresentar maior dificuldade em aceitar o uso dos medicamentos prescritos, geralmente por não compreenderem a importância de seu uso, comumente jogam fora ou vomitam (Vieira et al., 2009; Abrahão et al., 2010). Como forma de melhor administrar as medicações, os pais e/ou cuidadores tendem a criar estratégias para que o tratamento não seja interrompido, tal como administrar o medicamento próximo ou junto às refeições da criança com algum alimento que ela goste (Abrahão et al., 2010).

A forma com a qual o indivíduo lida com o estresse gerado pela doença está relacionada com os recursos internos e externos que dispõe, ou seja, suas estratégias de enfrentamento (Sousa et al., 2011). Estas são esforços cognitivos e de conduta apresentados em situações geradoras de estresse (Serra, 2002). Portanto, o enfrentamento (*coping*) pode ser definido como um esforço contínuo para responder a estímulos internos e externos ao indivíduo, avaliados de modo negativo ou como um desafio. Quando a resposta ao estímulo for direcionada a um evento externo, diz-se que é um *coping* focado no problema, quando a resposta for a um estímulo interno, portanto emocional, diz-se que é um *coping* focado na emoção. Ambas as respostas podem acontecer simultânea ou alternadamente (Maes et al., 1996).

O enfrentamento da DC pela criança e o adolescente envolve a compreensão da mesma sobre o seu significado, das consequências e modificações do dia a dia, nas relações, das alterações físicas e emocionais que representam o seguimento do tratamento (Pereira & Guedes, 2009). Portanto, o tipo de enfrentamento, ou seja, *coping* que a criança e o adolescente adotam afeta

os comportamentos de autocuidado e a forma com a qual gerencia sua situação de saúde (Sousa et al., 2011).

Para tanto, compreender o tipo de enfrentamento adotado é compreender, também, como se dá o processo de práticas de educação em saúde, ou sejam quais técnicas são utilizadas para assegurar a adesão de pacientes às terapêuticas que promovam à prevenção de comportamentos de risco (Nakao & Gorayeb, 2015). O processo de educação em saúde se dá, também, por meio de processos de comunicação mais efetivos – que permitam uma maior adesão - no qual os profissionais de saúde têm a função de escolher, selecionar e preparar as mensagens, determinando o meio que possibilite uma informação mais efetiva (Nakao & Gorayeb, 2015; Ogden, 2004). Devem ser considerados aspectos do efeito da primazia da comunicação, a explicitação da importância da adesão, a simplificação das informações, o uso da repetição, a clareza e objetividade, assim como a condução de momentos adicionais para fixar melhor as informações prestadas (Ley, 1989).

A escola seria, então, um contexto propício para instaurar hábitos e condutas saudáveis em relação à saúde, apoiando, promovendo costumes e compreensões adequadas acerca da saúde (Quiles, Sebastián, & Carrillo, 2003). Contudo, a criança em situação de IRC diminui a sua vivência escolar, chegando a abandonar a escola em alguns casos (Frota et al., 2010) e tendo prejudicada a sua educação para condutas de saúde saudáveis para si – na peculiaridade da sua doença – assim como para a população geral de crianças e adolescentes (Quiles et al., 2003). A dificuldade de acesso à escola também está relacionada a realização de procedimentos frequentes e intercorrências clínicas (Vaz et al., 2018).

Um estudo realizado por Amaral et al. (2017) reforça a importância de desenvolver ações que possibilitem o estreitamento da relação entre educação e saúde, pois dessa relação se constitui processos de desenvolvimento, conhecimento e aprendizagem. A escola representa um importante elemento no desenvolvimento infantil, juntamente com a família, tendo a escola uma influência importante do ponto de vista psicossocial. A recuperação da saúde e a preservação do direito à educação fazem parte do processo de desenvolvimento infanto-juvenil.

O apoio da equipe multiprofissional é de fundamental importância para que o paciente possa assimilar e aderir ao tratamento da DC (Nakao & Gorayeb, 2015). O vínculo estabelecido entre paciente, profissionais e família faz com que

haja um compartilhamento dos sucessos e fracassos (Ogden, 2004; Pereira & Guedes, 2009) vivenciados na diálise (Pereira & Guedes, 2009).

Portanto, pensar em Educação em Saúde é pensar nos formatos variados nos diversos campos da saúde, desde grupos educativos dentro do ambiente hospitalar e/ou tratamento, sessões individuais entre pacientes e profissionais de saúde, sessões com familiares/cuidadores, dentre outros (Nakao & Gorayeb, 2015). Para isso, é preciso compreender também a importância dos familiares/cuidadores dentro do processo de comunicação com o paciente pediátrico e como mediador no processo de comunicação médico-paciente.

### **1.3 Percepções dos cuidadores sobre a doença da criança e do adolescente**

No que tange as respostas emocionais ao se deparar com uma DC, Leventhal et al. (1997) se referem a três fases, com respostas emocionais que as pessoas experienciam em geral: (a) fase de *choque*, representando o momento que a pessoa se sente mais observadora da sua condição do que atuante; (b) fase de *conflito*, em que as respostas emocionais ganham espaço de maior expressividade, tal como pensamentos desorganizados, sentimentos de raiva, importância, perda e desespero; e (c) fase de *retirada*, quando as pessoas tendem a usar estratégias de enfrentamento de evitação, negando sua condição de adoecimento e as mudanças que serão ocasionadas adiante na sua vida. A última etapa é essencial para que, aos poucos, a pessoa vá se reconectando com a sua realidade até ir se ajustando a doença (Sarafino, 2002).

A descoberta da condição crônica é marcada pela tristeza e ansiedade, no qual a família não se sente preparada para enfrentar a situação. A descoberta da DC implica, primeiramente, em luto, na perda do filho saudável (Colesante et al., 2015). A família pode reagir com revolta e negação, sentindo-se impotentes diante da situação, a fim de dar significado ao acontecido (Coletto & Câmara, 2009; Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010). A resposta de negação seria uma forma de enfrentamento focada exclusivamente na emoção, que promoveria pouco ou nenhum equilíbrio emocional necessário para o enfrentamento da doença.

A DC expõe a criança e adolescente e a sua família a desafios contínuos e esforços de adaptação. Ela se apresenta como uma experiência complexa e alguns estudos têm mostrado que pais de crianças com DC apresentam maior perturbação emocional, apresentando sintomas de estresse, ansiedade e

depressão, principalmente após o diagnóstico, diante da imprevisibilidade da nova condição de saúde da criança e do adolescente, assim como durante os primeiros tempos de adaptação à doença, havendo evidências de que esta perturbação diminui com o tempo (Santos & Barros, 2015; Vaz et al., 2018).

As significações sobre a doença e o tratamento são centrais no processo da adaptação dos pais à DC, e envolvem cinco esquemas estruturais que determinam uma representação psicológica da doença e o seu confronto: (a) *identidade/ gravidade*; (b) *a causalidade da doença*; (c) *consequências para criança e para a família*; (d) *duração* e (e) *o tratamento*, sendo esta possibilidade de controle clínico da doença (Santos & Barros, 2015). Este modelo foi pautado nas cinco dimensões cognitivas das crenças implícitas que os pacientes têm sobre suas doenças, propostas por Leventhal et al. (1997): (a) *identidade*, representada pelo diagnóstico médico e aos sintomas sentidos; (b) a *causa* percebida, sendo de origem biológica ou psicossocial; (c) *dimensão temporal*, referindo-se às crenças do paciente sobre o tempo de duração da doença, sendo aguda ou crônica; (d) *consequências*, sobre as percepções dos possíveis efeitos da doença nas suas vidas, sejam físicos, emocionais ou uma combinação de múltiplos fatores e; (e) *possibilidade de cura e controle da doença* - se acreditam que a doença possa ser tratada e curada ou não, assim como se as consequências podem ser controláveis por si ou com ajuda de outros.

Depois do estabelecimento do diagnóstico e do prognóstico, a adaptação da família se torna condição essencial para o cuidado da criança e adolescente no atendimento a todas as suas necessidades (Vaz et al., 2018). A convivência com a DC na infância gera demandas de cuidado à família, em que seus membros alteram sua rotina, têm maiores cuidados referentes à alimentação, tratamento medicamentoso, preocupação constante com o estado clínico da criança/adolescente, além de provocar sentimentos de sobrecarga e sofrimento em função da ansiedade desencadeada por ser cuidador de alguém que demanda atenção contínua (Salvador et al., 2015). A condição crônica gera uma reestruturação na organização familiar para que possa atender aos cuidados necessários à criança e/ou adolescente (Vaz et al., 2018).

Para lidar com a crise da descoberta da doença, algumas competências de *coping* são utilizadas: (a) *coping* focado na avaliação, (b) *coping* focalizado no problema; e (c) *coping* focado nas emoções. O *coping* focado na avaliação envolve

tentativas de compreender a doença por meio da busca de significados, desde a análise lógica e preparação mental para uma série de eventos que podem ser controláveis, a aceitação da nova realidade de um modo positivo e aceitável ou o evitamento cognitivo e a negação minimizando a gravidade da doença. O *coping* focalizado no problema visa a confrontação e a reconstrução de modo que a situação se torne controlável, seja por meio de apoio por meio da procura de informações, seja pela realização de ações de resoluções de problemas que implica em comportamentos específicos e adequados, seja por meio de recompensas alternativas que proporcionem satisfação a curto prazo. E, por último, o *coping* focado nas emoções implica que o indivíduo controle as suas emoções e mantenha o equilíbrio emocional, se esforçando para manter esperança durante o enfrentamento da situação estressante, na expressão de sentimentos de raiva e desespero ou na aceitação resignada dos resultados inevitáveis da doença (Moos & Schaefer, 1984)

A adaptação parental à doença crônica pediátrica envolve o controle dos aspectos da doença, a promoção do desenvolvimento do tratamento, a adaptação e o bem-estar da criança e da família (Santos & Barros, 2015). De acordo com a base da doença, as exigências do tratamento, a idade e as características da criança e adolescente – além dos seus próprios recursos instrumentais e psicológicos – podem ser mais ou menos desafiadoras (Abrahão et al., 2010; Santos & Barros, 2015; Silva et al., 2010).

A família tem preocupações e dúvidas quanto à comunicação com as crianças e adolescentes sobre o seu adoecimento, ficam preocupados com a forma com que eles irão reagir ao conhecimento do diagnóstico, seja na sua aceitação, seja na adaptação ao tratamento (Gabarra & Crepaldi, 2011; Santos & Barros, 2015). Muitos pais que têm filhos com doença crônica acreditam que, se omitirem a informação, o filho será poupado do sofrimento e do estigma da doença (Massignani, 2007; Gabarra & Crepaldi, 2011; Toma et al., 2014). A tarefa de contar à criança sobre a sua doença, obriga os pais a adequarem seu discurso às características pessoais e de desenvolvimento da criança, além de os fazerem se deparar com perturbações internas, próprias, e dificuldade em aceitar a doença do filho (Gabarra & Crepaldi, 2011; Santos & Barros, 2015).

As crenças parentais e as significações do especialista de saúde formam um conjunto que permitem a adesão ou não ao tratamento (Ogden, 2004). A



manutenção das recomendações dos profissionais de saúde deve ser constantemente negociadas, avaliadas e reavaliadas (Santos & Barros, 2015). Para os profissionais de saúde, o tratamento prescrito é a solução para os problemas da criança, porém, para os pais, o tratamento representa mudanças na vida cotidiana e custos adicionais que podem prejudicar a qualidade de vida da criança e da família, sem atingir os resultados desejados (Santos & Barros, 2015).

O cuidador tem alterações significativas e negativas na sua qualidade de vida, costuma sentir-se frágil e tenta reunir forças para apoiar a criança e adolescente no seu tratamento (Colesante et al., 2015). Como forma de melhorar os resultados da adaptação parental e proporcionar uma melhor qualidade de vida de crianças e adolescentes, opta-se por utilizar estratégias centradas no problema, ou seja, uma maior procura por informação, o desenvolvimento de competências dirigidas ao cuidado da criança, o envolvimento ativo nos cuidados e a resolução planejada do problema tem sido apontados como fatores impulsionadores (Santos & Barros, 2015).

A procura de suporte social, quer na perspectiva de apoio emocional quer na perspectiva de apoio instrumental, é uma das estratégias mais utilizadas pelos pais; o suporte social é, geralmente, o consolo, cuidados com o bem estar ou ajuda que o indivíduo recebe de outros (Madeiro, Machado, Bonfim, Braqueais, & Lima, 2010; Ogden, 2004; Santos & Barros, 2015). Esse suporte pode envolver familiares, amigos, vizinhos e profissionais de saúde permitindo o apoio emocional, a partilha de informação sobre a doença e o tratamento, tarefas e a aprendizagem de estratégias para resolver os problemas que enfrentam no decorrer do tratamento (Madeiro et al., 2010; Santos & Barros, 2015). A experiência do adoecimento também pode levar ao fortalecimento das relações sociais, em função do apoio social recebido de familiares e amigos se traduzem em qualidade do suporte emocional nas relações sociais e interfere na saúde das pessoas (Rudnicki, 2007).

Pesquisa realizada por Abrahão et al. (2010) descreveu e analisou relatos de cuidadores sobre as reações e dificuldades vivenciadas pela família e pela criança e adolescente com IRC na DP. Neste estudo, foi constatado que cerca de 80% dos cuidadores de crianças e adolescentes eram exclusivamente as mães e em 10% dos casos as mães contavam com o apoio do pai e/ou de uma tia, 7% o cuidador exclusivo era o pai e em 3% a avó. As principais queixas apresentadas pelos cuidadores foram medos e apreensões quanto às complicações de saúde da

criança e do adolescente relacionadas ao momento do tratamento dialítico, receios relacionados à realização da técnica, às hospitalizações, incômodos associados ao procedimento - tal como o tempo dispendido sobre ele - e as repercussões sobre a vida familiar e social.

Outros estudos complementam a identificação das principais queixas apresentadas pelos cuidadores, tais como o uso demorado de jargões médicos e termos técnicos, o que dificulta a compreensão do prognóstico da doença (Gonçalves et al., 2015). Outros autores consideram também a exaustão física e emocional, do medo de morte iminente do filho (Silva et al., 2010; Colesante et al., 2015).

A mãe, comumente, assume a posição de cuidadora principal, aquela que cuida do filho doente e sofre diversos impactos nos diversos papéis sociais que desempenha (Colesante et al., 2015). O impacto emocional causado não é permitido ser reconhecido, nem verbalizado, pois, culturalmente, a mãe sente dificuldade em admitir que o filho possa estar sendo uma sobrecarga em sua vida (Pontes-Fernandes & Petean, 2011).

Quando as mães são as principais cuidadoras, costumam enfrentar mudanças no seu cotidiano familiar, laboral, conjugal e pessoal (Colesante et al., 2015). Comumente, a mãe se afasta dos outros filhos para acompanhar o filho doente, vivenciando assim uma preocupação constante com os outros filhos, percebendo uma menor dedicação a eles (Silva et al., 2010). Há uma dificuldade em continuar trabalhando em função da responsabilidade de acompanhar e/ou ter que realizar as sessões de diálise no filho, a fim de garantir que o novo cotidiano do tratamento seja cumprido, além de sentirem-se também impedidas de agir, não realizando atividades de lazer e dispendo de menos tempo para dedicar aos cuidados de si e domésticos (Mieto & Bousso, 2014). A perspectiva do cuidado à criança que vive com DC implica em considerar a vinculação com a figura da mãe, pai e/ou cuidadores, no qual falar de bem-estar e enfrentamento afeta diretamente a condição do outro (Milbrath et al., 2016).

Um estudo realizado por Colesante et al. (2015), a fim de compreender o impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas, permitiu a visualização de três categorias: (a) diagnóstico do filho e seu impacto para as mães; (b) rearranjo para superar o impacto do diagnóstico; (c) espiritualidade para enfrentamento e adaptação à condição crônica. A primeira categoria fica marcada

pelo sentimento de impotência no recebimento do diagnóstico, além de estar presente o sentimento de luto, representado pela perda do filho saudável, assim como é a fase marcada pelo medo do desconhecido e a negação; o esclarecimento por parte da equipe de saúde, nesse momento, se torna essencial para o enfrentamento positivo dos cuidadores. A segunda categoria fica representada pelo momento do convívio com a doença, o após o recebimento do diagnóstico, e a mudança na estrutura da família, seja em aspectos sociais, financeiros e nas relações de dependência e hipervigilância, assim como no sentimento de medo iminente da morte do filho. A terceira categoria identificou a importância da compreensão do aspecto referente à espiritualidade, para atribuição de sentido e compreensão do sujeito para além da perspectiva biológica, ampliando o olhar da equipe de saúde para uma perspectiva biopsicossocial.

Estudo realizado por Mieto e Bousso (2014) visou a compreender o significado da experiência de mães ao acompanhar o filho em uma Unidade de Hemodiálise infantil. Este estudo apreendeu duas percepções: (a) percepção da vida do filho sugada pela máquina, marcada pelo momento da compreensão da nova condição de saúde da criança e adolescente; e (b) uma busca por formas de se adaptar a tal condição e a atribuição de um novo significado à máquina de hemodiálise, referindo a estratégias adotadas para lidar com a experiência. O processo de vivência do cuidador muda, processualmente, em função dos novos significados dados a diálise, ações/interações, seja pelos novos sentimentos e crenças que surgem, seja pelo enfrentamento de ter um ente familiar submetido a terapia substitutiva renal. As mudanças nos comportamentos e sentimentos vivenciados pelos cuidadores, nas diferentes fases da IRC, acontecem em função da construção de novos significados resultante das interações durante a experiência de acompanhar o paciente no processo dialítico, resultando em um novo significado dado à diálise.

Os estudos mostram que há predominância das mães como cuidadores principais de pacientes pediátricos com DC (Abrahão et al., 2010; Mieto & Bousso, 2014; Colesante et al., 2015) e repercussões significativas na suas rotinas sociais e familiares causando uma diminuição na sua qualidade de vida (Abrahão et al., 2010; Silva et al., 2010; Cesar et al., 2013). Portanto, o processo de enfrentamento dos cuidadores influencia diretamente no processo de enfrentamento dos pacientes. É importante que haja um alinhamento das crenças dos cuidadores as

informações prestadas pelos médicos a fim de obter uma melhor satisfação do doente em relação ao tratamento, com maior compreensão da informação dada e capacidade de recordar as informações que foram oferecidas (Ley, 1989). Esses processos fazem parte dos estudos sobre comunicação médico-paciente, tema abordado a seguir.

#### **1.4 A Comunicação Médico-Paciente**

Praticar a Medicina demanda mais habilidades e competências técnicas do que as ofertadas nas diretrizes curriculares nacionais dos cursos de Medicina, no país (Gonçalves et al., 2015). O relacionamento interpessoal, a empatia, a capacidade de explicar diagnósticos, prognósticos e tratamentos, de modo ao paciente compreender e ser compreendido, são algumas características de destaque na relação do médico-paciente, que podem vir a contribuir e tem importância prática na atuação dos mesmos (Ogden, 2004; Gonçalves et al., 2015).

A abordagem tradicional de comunicação do médico tem sido identificada como fruto do treino e da sua formação, no qual o processo de comunicação tem origem na base de conhecimentos do técnico de saúde, de maneira objetiva, clara, ética e técnica, propiciando pouco contato com o paciente (Ogden, 2004; Gonçalves et al., 2015; Nakao & Gorayeb, 2015). O modelo tradicional da comunicação médico-doente não gera, necessariamente, satisfação no paciente em processo de tratamento contínuo ou internado (Ogden, 2004).

Na década de 1960, estudos realizados mostravam que a maioria dos médicos preferia não contar aos pacientes quando estes tinham câncer ou qualquer outra doença letal. Na década de 1970, ocorreu uma mudança de postura, pois a maioria dos médicos se sentia na obrigação de informar o máximo possível aos seus pacientes acerca da doença (Oken, 1961). Contudo, as práticas ainda tinham caráter individualista, autoritário e assistencialista (Nakao & Gorayeb, 2015). No final da década de 1980, começou a mudar a prática de educação em saúde, com caráter mais social. Começaram a ser levados em consideração os conflitos, interesses, visões de mundo e estilos de vida dos grupos sociais, visando, assim, promover mais autonomia aos pacientes. Foi sendo deixada de lado uma postura mais autoritária e tradicional dos médicos, convocando agora os pacientes a participarem mais ativamente do seu processo de saúde e doença (Nakao & Gorayeb, 2015). Neste contexto da década de 1980, começaram a surgir os

trabalhos interdisciplinares (Nakao & Gorayeb, 2015). Assim, cada época apresentava um estilo de pensamento referente ao fornecimento de informações (Perosa & Ranzani, 2008), como detalhado a seguir.

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) realizou uma revisão bibliográfica afim de compreender as comunicações de más notícias, no contexto da saúde, dos profissionais de saúde (médicos); percebeu-se que os estudos enfocavam muito mais na importância da informação a ser dada ao paciente do que a capacitação médica para enfrentar tais situações (Premi, 1993). O estudo destacou três posturas médicas quanto a informar: (a) alguns médicos defendiam que a informação devia ser dada na íntegra, independente das percepções ou necessidades individuais do paciente; (b) a postura preconizava que não se devia informar a nenhum paciente sobre doença letal, podendo mentir acerca das informações, a fim de garantir a maior adesão possível dos pacientes; e (c) postura mais moderada e flexível, que propunha levar em conta fatores psicológicos e sociológicos do paciente a fim de informa-lhes sobre a doença, respeitando assim os aspectos subjetivos do paciente.

Os estudos realizados debatiam o fornecimento de informações a pacientes adultos; porém, quando se tratava de crianças e adolescentes, o assunto era pouco abordado. Manuais da década de 1990 faziam poucas referências à comunicação com pacientes pediátricos e, quando os mencionavam, a maior preocupação era como comunicar os pais dos pacientes tal situação (Perosa & Ranzani, 2008).

Comumente, a comunicação em saúde é vista como unidirecional, no qual o profissional de saúde – o médico – decide o que o paciente precisa saber; porém, este tipo de comunicação tem se mostrado ineficaz (Quiles et al., 2003; Ogden, 2004). A comunicação médico-paciente exige do profissional de Medicina uma habilidade que envolve além da técnica e conhecimento teórico, uma maior sensibilidade para com o paciente (Gabarra & Crepaldi, 2011; Ley, 1989).

A consulta partilhada, no qual considera-se a díade médico-paciente, no qual não só o médico informa, mas também centra-se nas demandas do paciente, tem sido apontado como propulsora de maior sucesso, seja nas internações, seja nas intervenções clínicas (Ogden, 2004; Nakao & Gorayeb, 2015). Compreender os aspectos enfrentados pelos indivíduos, no que tange à adesão ao regime terapêutico, é essencial para os profissionais de saúde, visto que há uma relação

entre adesão ao tratamento e nível de satisfação do doente (Ley, 1989; Ogden, 2004). A não adesão à terapêutica sugerida aumenta a probabilidade de insucessos no tratamento, intercorrências clínicas que poderiam ser evitadas, assim como contribui para um aumento dos gastos em saúde pública e aumento da morbidade e mortalidade de pacientes com DC (OMS, 2003).

A comunicação direta com pacientes pediátricos é pouco comum – mesmo em consultas de rotina que apresentem pouca ou nenhuma gravidade – geralmente os médicos pedem que as crianças descrevam seus sintomas, mas as excluem no que tange ao diagnóstico e prognóstico. Os médicos tendem a informar os pais pela dificuldade de abordar crianças pequenas com a ideia de que elas não compreendem as explicações, assustam-se fácil ou tendem a sofrer perturbações emocionais; creem que não as informando, tendem a protegê-las (Perosa & Ranzani, 2008).

Para os médicos, dar uma má notícia a uma criança significa a necessidade de comunicar um diagnóstico ou prognóstico ruim, podendo provocar algum tipo de consequência emocional a criança. Quando precisam informar as crianças que possuem uma doença crônica ou de estágio terminal, eles se deparam com diversas questões que vão para além do campo técnico científico, mas também adentram a subjetividade e a ética (Perosa & Ranzani, 2008). Este assunto ainda apresenta pouco consenso e é polêmico.

Contudo, a comunicação em saúde, no campo da Psicologia Pediátrica, visa a influenciar a criança a ter um comportamento saudável, contribuindo com atitudes positivas para uma vida saudável (Quiles et al., 2003). Para alterações de comportamentos mais duradouras, o foco também deve ser dado à mudança de atitudes e a informação deve promover reflexão e interação, tal como perguntar ao paciente o que compreende do que se está sendo dito, o que ele acha, como crê que poderia ser, como se sente, dentre outros (Quiles et al., 2003; Massignani, 2007). Com uma participação mais ativa no processo de tratamento, crianças e adolescentes tendem a apresentar um enfrentamento mais efetivo, tornando-se parceiros da produção e informação de cuidados e não meros receptores de informações (Mantovani et al., 2011).

É preciso adaptar a linguagem às faixas etárias e estágios de desenvolvimento de crianças e adolescentes, afim de dizer a verdade sobre sua doença, incluindo também o atendimento aos pais e/ou responsáveis pelo paciente

pediátrico (Abrahão et al., 2010; Gonçalves et al., 2015). Costuma-se dizer que, em Pediatria, há uma tarefa a ser executada em tríade profissional médico-paciente-cuidador (Quiles et al., 2003; Gonçalves et al., 2015).

Um caminho aberto de comunicação com a equipe de saúde permite ao cuidador primário maior segurança e menor medo relacionado à possibilidade de morte do paciente ligado à máquina de diálise, sentindo-se acolhido pela equipe (Mieto & Bouso, 2014). A qualidade da relação entre pais e profissionais, especificamente uma interação positiva de colaboração mútua, é apontada como uma das principais necessidades dos pais (Fisher & Broome, 2011).

Alguns estudos têm mostrado que os médicos tendem a não incluir a criança na conversa sobre seu diagnóstico, seu estado de saúde, tratamento e outras informações necessárias (Massignani, 2007; Gabarra & Crepaldi, 2011; Gonçalves et al., 2015), assumindo uma atitude paternalista no atendimento prestado. Geralmente, a comunicação é realizada somente entre cuidadores/familiares e o profissional de saúde/médico, e toda e qualquer informação sobre a saúde da criança, para e sobre ela, é fornecida majoritariamente pelos pais e com menor frequência pelos pediatras (Gabarra & Crepaldi, 2011; Gonçalves et al., 2015). Sem o conhecimento adequado, o paciente não tem condições de analisar as variáveis implicadas no seu processo de saúde-doença, para que, assim possa tomar decisões com relação à sua saúde (Nakao & Gorayeb, 2015). Esse comportamento reforça a postura passiva dos pacientes desde muito cedo (Gabarra, 2005).

Alguns fatores são apontados para esse comportamento médico, um deles seria que alguns profissionais não sabem como abordar a criança para falar sobre sua doença de maneira mais adaptada e compreensiva, com léxico adaptado às faixas etárias e estágios desenvolvimentais específicos (Toma et al., 2014; Gonçalves et al., 2015). Para isso, seria necessário adequar a linguagem e o formato da mensagem que se pretende passar (Nakao & Gorayeb, 2015). A outra hipótese é de que seria uma tentativa de proteger as crianças de informações médicas complexas que possam perturbá-las emocionalmente (Gabarra & Crepaldi, 2011), assim como a preocupação em gerar ansiedades demasiadas que possam vir a prejudicar seu tratamento e adesão (Massignani, 2007; Gabarra & Crepaldi, 2011; Gonçalves et al., 2015).

A falta de comunicação com pacientes pediátricos, na tentativa de minimizar o sofrimento, pode gerar mais angústias e fantasias (Gabarra & Crepaldi, 2011), além de acarretar efeitos psicológicos significativos, comprometendo a saúde mental do paciente e prejudicando seu bem-estar e sua qualidade de vida (Nakao & Gorayeb, 2015). Pelo contrário, a comunicação permite esclarecer e desmistificar as fantasias do paciente pediátrico sobre a doença, além de construir um vínculo e confiança entre médico-paciente, permitindo um fornecimento maior de informação e ambos, auxiliando no tratamento do paciente (Gonçalves et al., 2015).

Compreender o conhecimento que os pacientes têm acerca das suas próprias enfermidades e os cuidados que devem manter para ter uma boa qualidade de vida, seus sentimentos, medos e receios, são essenciais para construção de um projeto de educação em saúde integral voltado as necessidades psicossociais das crianças e adolescentes (Moura et al., 2014). O conhecimento adequado é aquele que possibilita ao paciente conhecer os processos que estejam associados aos seus sintomas, comportamentos que atenuem ou aumentem os seus sintomas, assim como a consequência dos seus comportamentos para agravamento ou não da doença (Nakao & Gorayeb, 2015). Aprimorando, assim, o processo de intervenção psicossocial pela equipe de saúde (Motta & Enumo, 2010) e o processo de comunicação entre a equipe de saúde e o paciente.

A questão da formação do médico para a comunicação mais adequada com o paciente foi abordada em um estudo transversal realizado por Perosa e Ranzani (2008). As autoras investigaram a opinião dos médicos acerca do fornecimento de informações a crianças sobre doenças de prognóstico incerto e como os profissionais se instrumentam para enfrentar esse tipo de situação. Neste estudo a maioria da amostra definiu “más notícias” como a necessidade de comunicar um diagnóstico ou prognóstico ruim; médicos mais jovens incluíram, como resposta, o fato da informação provocar algum tipo de consequência emocional à criança, enquanto os médios mais velhos falaram sobre suas dificuldades em comunicar a crianças que elas serão submetidas a algum procedimento doloroso. Foi identificado que 70% dos médicos já enfrentaram esse tipo de situação, 48% deles discutiram o assunto durante a graduação e/ou residência; porém, apenas 30% relataram ter recebido habilitação específica para tal. Os médicos com mais tempo de formação disseram que aprenderam



observando modelos práticos. Sobre os sentimentos vivenciados pelos médicos no momento de dar um prognóstico ruim, 43% dos médicos afirmaram sentir tristeza ao dar uma má notícia a uma criança e 40% relataram a sensação de dever cumprido. A maior parte dos entrevistados (69,8%) afirmaram não terem recebido ensinamentos específicos durante a sua formação, em contraposição, poucos referiram constrangimento ou insegurança diante a situação.

Outro estudo, realizado por Gonçalves et al. (2015), identificou as estratégias utilizadas por pediatras para comunicar más notícias aos seus pacientes, no qual foram abordados médicos generalistas pediátricos, especialistas e residentes. A maioria dos médicos entrevistados (70%) disseram que a temática sobre comunicação de más notícias não foi abordada durante a graduação, 57% deles não tiveram treinamentos ou capacitações para comunicar aos pacientes sobre seus diagnósticos e prognósticos, e 80% afirmaram que só contariam a crianças e/ou adolescente seu diagnóstico com a autorização dos pais. O único consenso entre todos os entrevistados foi que a comunicação dos médicos com os pais deveria acontecer antes da comunicação à criança e ao adolescente sobre seu diagnóstico e tratamento. Os sentimentos de médico pediátricos, no contexto de comunicação do diagnóstico, foram estudados nessa mesma pesquisa e as respostas mostraram que os sentimentos dos médicos incluem a tristeza (66%) e a responsabilidade (40%) com seus pacientes e quando a comunicação se referia a um prognóstico desfavorável, eles relataram sentimentos de constrangimento e insegurança.

Mesmo que a criança e/ou adolescente tenha condições cognitivas e psicossociais para compreensão do diagnóstico, tratamento e suas implicações, assim como a capacidade de se responsabilizar por alguns cuidados sobre si com auxílio da família e cuidador, ainda há uma tendência à superproteção desses pacientes, em função das incertezas sobre o curso da doença e o medo da morte (Bee, 2011). A preocupação do médico em não expressar emoções tende a prejudicar, também, o contato com os pacientes pediátricos, dificultando o processo de comunicação, contribuindo para o insucesso terapêutico (Gonçalves et al., 2015). O uso de protocolos de treinamentos é visto como forma eficaz de criar habilidades para comunicação entre médico-paciente-família, desenvolvendo assim competências e habilidades necessárias ao processo de saúde-doença (Massignani, 2007; Toma et al., 2014; Gonçalves et al., 2015).

Em Pediatria, a comunicação direta entre médico-paciente está associada a variáveis relevantes, tais como o estado emocional da criança e/ou adolescente, a idade, o paciente estar acompanhado dos pais e/ou responsáveis, além da presença de vínculo do médico com o paciente (Gonçalves et al., 2015). A comunicação efetiva com a criança e adolescente é imprescindível para sua compreensão do processo de adoecimento e tratamento, pois é impossível protegê-la totalmente, ocultando informações que o corpo e a mudança de rotina estão evidenciando (Gabarra & Crepaldi, 2011). Na fase da pré-adolescência (9 a 11 anos) e adolescência (12 a 17 anos), há maior evidência das mudanças, percebem-se as mudanças corporais, maior apropriação da autoimagem, e maior grau de consciência sobre si; nesta fase também há expressões emocionais mais intensas acerca de si (Breinbauer & Maddaleno, 2008) e o processo de adoecimento pode ser um evento demasiadamente estressante nessa fase de desenvolvimento. Crianças e adolescentes têm capacidade de observação e percepção do que acontece em seu entorno; portanto, sabem que algo está acontecendo, apesar de não estar sendo dito (Abrahão et al., 2010; Toma et al., 2014; Gonçalves et al., 2015), então, omitir ou mentir não é a melhor opção nesse contexto.

É importante que o profissional de saúde discuta com a criança e/ou adolescente, junto a sua família, suas necessidades e as opções disponíveis para a melhoria do cuidado (Vaz et al., 2018). Conforme as necessidades emergentes, a tríade médico-paciente-cuidador poderá realizar e transformar um plano de cuidados dinâmico e que cubra essas necessidades (Goldschneider et al., 2014; Salvador et al., 2015).

É preciso que o médico estabeleça com a criança e o adolescente uma relação empática a fim de compreender sua experiência, crenças e pensamentos, assim o diálogo se torna bidirecional, baseado, tanto na transmissão, quanto na recepção de informações, tendo função terapêutica no processo de saúde-doença (Quiles et al., 2003). À medida em que há uma escuta do paciente pediátrico, maior o grau de confiança na relação mútua de ajuda e cuidados com a saúde (Moura et al., 2014).

Comportamentos interpessoais do pediatra são tidos como variáveis importantes no processo de comunicação com os pacientes e pais e/ou cuidadores. Tais comportamentos incluem disponibilidade e atenção à criança e ao adolescente

e seu sofrimento, empatia, inclusão do paciente nas discussões sobre o tratamento e estado de saúde do mesmo, respeito aos pais/cuidadores no conhecimento acerca do paciente, disponibilidade para responder perguntas, favorecer autonomia no paciente, dentre outros (Toma et al., 2014; Gonçalves et al., 2015). Portanto, o efeito da linguagem dos médicos influencia muito mais as escolhas que os pacientes farão de um tratamento do que a informação em si, ou seja, é muito mais provável uma aceitabilidade e adesão ao tratamento se o mesmo for explicado como uma forma de aumentar a sobrevivência, do que um tratamento que venha diminuir o risco de morte (Ogden, 2004).

Pelo exposto até aqui, reconhecemos os impactos negativos da IRC no bem-estar dos pacientes infantojuvenis e de seus cuidadores. Ressalta-se também que é sobre a tríade paciente-cuidador-médico que se assenta o tratamento das doenças crônicas. Dessa forma, é importante acessar a experiência, as percepções desses atores, em relação à doença e ao processo terapêutico, que são relevantes quando se busca maior compreensão dos elementos biopsicossociais presentes em um serviço de Nefrologia. Na literatura nacional ainda não há estudos retratando as experiências desses três sujeitos, desde modo, este estudo visa apresentar um conhecimento inédito. Este é o tema central do presente estudo, que procurou responder a seguinte pergunta de pesquisa: *“Como pré-adolescentes e adolescentes com Insuficiência Renal Crônica, seus cuidadores familiares e médicos percebem a doença e seu tratamento?”*

## 1.5 Objetivos

### *Objetivo Geral*

Analisar as experiências de pré-adolescentes e adolescentes em tratamento dialítico, de seus cuidadores familiares e dos médicos em relação à Insuficiência Renal Crônica, seu tratamento e à comunicação médico-paciente.

### *Objetivos Específicos:*

Mais especificamente, este estudo pretendeu:

- (a) descrever e analisar como os pacientes com a Insuficiência Renal Crônica compreendem a doença e o seu tratamento;
- (b) descrever e analisar a experiência e a percepção dos cuidadores familiares dos pacientes sobre a doença, o paciente e seu tratamento;

(c) descrever e analisar a compreensão do médico sobre sua comunicação com o paciente em tratamento dialítico.

## 2. MÉTODO

Esta pesquisa adotou uma abordagem qualitativa, de tipo exploratório e descritiva, pois pretendeu analisar com maior profundidade os significados, motivos e crenças dos participantes (Minayo, 2016). Será possível, assim, ter uma maior familiaridade com o problema, a fim de torná-lo mais explícito ou construir hipóteses sobre o fenômeno estudado (Gerhardt & Silveira, 2009). Para registrar, analisar, classificar e interpretar os fatos, foram utilizados um questionário sociodemográfico que permite a compreensão do contexto social dos participantes, e realizadas entrevistas semiestruturadas, com dados analisados por meio da análise de conteúdo (Bardin, 2011), organizando em categorias temáticas os relatos dos pacientes, seus cuidadores familiares, compondo quatro casos, e os relatos de quatro médicos nefrologistas, cujas entrevista foram processadas por meio de um *software* de análise de dados qualitativos.

### 2.1 Participantes e Local da Coleta de Dados

Uma amostra de conveniência foi composta por 12 participantes, sendo quatro pacientes com idade entre 9 e 14 anos, com Insuficiência Renal Crônica, em tratamento dialítico (hemodiálise e diálise peritoneal) em um hospital universitário de Campinas, SP, quatro cuidadores familiares (mães) e quatro médicos nefrologistas. Esses participantes foram selecionados a partir de uma população de seis pacientes, com idade entre 8 meses e 15 anos (sendo dois adolescentes) atendidos no Serviço de Nefrologia do hospital no período de seis meses da coleta de dados, incluindo os quatro médicos do serviço. Assim, quase a totalidade da população disponível fez parte deste estudo.

Foram aplicados os seguintes critérios de inclusão e de exclusão:

*Critérios de inclusão na amostra:*

A - Para pacientes:

- (a) Crianças e adolescentes, de 5 a 17 anos, com Insuficiência Renal Crônica e que estejam em tratamento dialítico no Hospital PUC Campinas;
- (b) Crianças e adolescentes que tenham concordado em participar voluntariamente deste estudo, por meio do preenchimento do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE);

- (c) Crianças e adolescentes autorizados a participar da pesquisa por seus responsáveis legais, através do Termo de Autorização dos Pais e/ou Responsáveis.

B - Para cuidadores:

- (a) Cuidadores das crianças e adolescentes que acompanhem frequentemente o (a) paciente no tratamento dialítico;
- (b) Cuidadores que tenham concordado em participar voluntariamente deste estudo, através de preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

C - Para médicos:

- (a) Médicos que tenham concordado em participar voluntariamente deste estudo, através de preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

*Critérios de exclusão da amostra:*

A- Para pacientes:

- (a) Crianças e adolescentes que abandonarem o tratamento dialítico (de Hemodiálise e/ou Diálise Peritoneal) no hospital;

B- Para cuidadores:

- (a) Cuidadores que expressem o desejo de se retirar da pesquisa a qualquer momento, sem prévia justificativa.

C- Para médicos:

- (a) Médicos que expressem o desejo de se retirar da pesquisa a qualquer momento, sem prévia justificativa.

No período de coleta de dados, foram abordados cinco pacientes, havendo recusa de um por não aceitar participar da entrevista, alegando não ter nada para falar.

*Local de coleta de dados*

A pesquisa foi realizada no Serviço de Nefrologia, do Hospital PUC-Campinas, um hospital universitário da PUC-Campinas, localizado na cidade de Campinas, Estado de São Paulo. O Hospital tem 38 anos de funcionamento, é uma instituição privada e sem fins lucrativos e referência da Região Oeste de Campinas/SP. Oferece espaço para a integração de 10 Faculdades do Centro

de Ciências da Vida (CCV), da PUC-Campinas, com o objetivo de aperfeiçoar a formação do aluno por meio do modelo Hospital-Escola.

O Hospital PUC-Campinas atende, principalmente, a população dessa região que depende do Sistema Único de Saúde (SUS) e é referência regional e nacional em diversas áreas. Atualmente conta com 317 leitos, para usuários do convênio do SUS, convênios privados e atendimentos particulares.

O Serviço de Nefrologia é responsável pela coordenação da Unidade de hemodiálise, diálise peritoneal, ambulatório de nefrologia, serviço de interconsultas e do programa de transplante renal. Na época da coleta de dados, contava com uma equipe de cinco médicos nefrologistas. O Serviço de Nefrologia possui uma equipe multidisciplinar, não exclusiva, no apoio a esses objetivos, envolvendo enfermagem especializada, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos. Os indicadores obtidos pelo Serviço de Nefrologia estão entre os melhores da região.

Esse Serviço realiza avaliações de pacientes que apresentam qualquer tipo de disfunção renal, estando sob os cuidados de todas as especialidades do Hospital; a avaliação e acompanhamento dos pacientes em hemodiálise e diálise peritoneal; o atendimento ambulatorial dos pacientes; a seleção e o acompanhamento dos pacientes submetidos a transplante renal no hospital. Os procedimentos realizados pela equipe consistem em biopsias renais; implante de acessos venosos para hemodiálise de curta e longa permanência e as biópsias ósseas. São atendidos, em média, 100 pacientes renais crônicos em sessões mensais de hemodiálise; destes, 80 têm indicação para o transplante. O número de crianças e adolescentes atendidos para diálise é de seis, segundo informações do Serviço.

A rotina de atendimento dessas crianças e adolescentes, quando chegam no hospital para a hemodiálise, é chegarem em um horário fixo e pré-determinado pela equipe de saúde, passarem pela enfermagem para apuração de peso e pressão arterial, logo após serem conduzidos a salas de tratamento de hemodiálise, compartilhadas com mais duas ou três pessoas, e ficarem conectados a máquina – via cateter - por, em média, quatro horas para a realização do tratamento. Após o término da sessão de hemodiálise os pacientes são novamente pesados e podem retornar as suas casas, sempre acompanhados de um cuidador. No caso das crianças e adolescentes que realizam a diálise peritoneal, estas vão uma vez ao mês ao Setor de Nefrologia, com horário fixo marcado, para realizarem

exames laboratoriais, consultas com a nutrição e serem atendidas pelos médicos nefrologistas para avaliação do estado geral de saúde - visto que o tratamento é realizado em casa durante o turno da noite pela máquina cicladora disponibilizada pelo SUS.

A coleta de dados do presente estudo foi feita na sala de recepção do Setor de Nefrologia do Hospital com os cuidadores e pacientes de diálise peritoneal, na sala de hemodiálise para pacientes em tratamento de hemodiálise e nos consultórios médicos com os médicos. As entrevistas foram planejadas e acordadas para serem realizadas individualmente, porém, em um dos casos (Caso 3 – *Você não é um rim*) a P3-Joana participou de parte da entrevista realizada com sua cuidadora C3-Wanda o que pode ter gerado uma contaminação do dado coletado.

## 2.2 Instrumentos e Material

A coleta de dados foi realizada por meio de dois instrumentos:

1) *Ficha de caracterização sociodemográfica dos participantes* (APÊNDICE B, APÊNDICE C e APÊNDICE D):

Trata-se de uma Ficha para coleta de dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa. No caso dos pacientes, inclui coletados os nomes, sexo, data de nascimento e idade, local de nascimento, cidade no qual reside, nível de escolaridade, com quem reside, se possui irmãos, histórico familiar da doença, quando descobriu a Insuficiência Renal e seu tempo de tratamento (APÊNDICE B). Para os cuidadores, contém campos para os nomes, idade, estado civil, grau de parentesco com o paciente, escolaridade, profissão e condição de cuidado ao paciente (APÊNDICE C). A ficha dos médicos inclui dados como nome, idade, sexo, tempo de experiência em nefrologia pediátrica e o tempo de atuação no hospital (APÊNDICE D);

2) *Entrevista Semiestruturada:*

A escolha de entrevistas semiestruturadas para a coleta de informações da experiência dos pacientes, cuidadores e médicos aconteceu em função da entrevista não buscar causa ou explicação, mas investigar a experiência total do participante e sua inserção no mundo. Enquanto técnica de coleta de dados, a



entrevista é bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, assim como suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes (Gil, 1999). Os roteiros de entrevistas foram planejados para serem realizados individualmente.

*Roteiro de Entrevista com o Paciente* (APÊNDICE E), com quatro questões sobre o porquê ele vai ao Serviço de Nefrologia, o lado bom e ruim de ir à Unidade, se há uma comunicação com o médico e se o paciente realiza alguma pergunta ao médico ou tem dúvidas acerca do seu tratamento;

*Roteiro de Entrevista com o(a) Cuidador(a)* (APÊNDICE F), com três questões sobre a experiência de ter um familiar com Insuficiência Renal Crônica (IRC), as mudanças que a doença trouxe para a vida do cuidador e a frequência com que este conversa com os médicos acerca do paciente;

*Roteiro de Entrevista com o Médico* (APÊNDICE G), com cinco questões sobre o momento da comunicação do diagnóstico ao paciente e cuidador, as perguntas mais frequentes dos cuidadores e pacientes, como é trabalhar com esse público infanto-juvenil e quais os desafios na prática da sua função.

*Material* – foi usado um *notebook* para a elaboração dos Questionários e Roteiros de Entrevistas e prancheta, folhas A4, canetas e gravador para a coleta dos dados presenciais.

## **2.3 Procedimento**

A partir da aprovação do projeto junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) DA PUC-Campinas (ANEXO C), iniciou-se o estudo, realizado no período de maio a novembro de 2018, incluindo uma aplicação-piloto, seguida da coleta de dados com os participantes, as quais ocorreram antes das consultas para pacientes em Diálise Peritoneal e durante as sessões de Hemodiálise para pacientes em Hemodiálise.

### **2.3.1 Aplicação-Piloto**

Inicialmente, foi realizada uma aplicação-piloto em uma paciente, um cuidador e um médico haja vista que a quantidade de participantes era pequena.

Nesta fase, foi possível identificar a adequação das perguntas e do processo instituído para a coleta de dados; verificando a compreensão dos participantes em relação aos objetivos do estudo e as perguntas a serem respondidas, assim como a compreensão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE, APÊNDICE H). Foi verificada, também, a execução técnica e o seguimento da conduta ética por parte da pesquisadora, que tem formação em Psicologia (UNAMA, 2013).

Foi verificada a adequação do roteiro de perguntas e postura ética da pesquisadora durante análise realizada com a orientadora do projeto de pesquisa, sendo assim a amostra da aplicação-piloto foi incluída na amostra geral da pesquisa, incorporando-se nos dados discutidos ao final da pesquisa.

### **2.3.2 Coleta de dados**

O período de coleta de dados durou seis meses, de maio a novembro de 2018, no Serviço de Nefrologia do Hospital, por meio de duas etapas:

Etapa 1 – *pré-coleta de dados*: a pesquisadora entrou em contato com os responsáveis médicos do Serviço de Nefrologia Pediátrica, a fim de oferecer informações sobre o objetivo da pesquisa, e para autorização da coleta de dados. Foram feitas oito visitas ao Serviço, para compreender as rotinas da Unidade Pediátrica, na especialidade da Nefrologia.

Etapa 2 - *coleta de dados propriamente dita* - foi realizada pela pesquisadora, nas dependências do Hospital, durante o período de tratamento dialítico das crianças e adolescentes, no momento mais adequado para cada paciente. Inicialmente, foi realizado um convite aos pacientes, cuidadores e médicos disponíveis durante o período da pesquisa e a adesão foi voluntária.

No caso das crianças e adolescentes, em tratamento dialítico, foram obtidas as seguintes autorizações: (a) Pais e/ou Responsáveis; pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE H) e (b) Assentimento do potencial participante pelo Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (APÊNDICE I) e o Termo de Autorização de Pais e/ou Responsáveis (APÊNDICE J). O aceite das cuidadoras e médicos foi obtido por meio Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE H).

Foi aplicada a Ficha de Dados sociodemográficos, seguida da Entrevista semiestruturada, primeiro, com os cuidadores/familiares; segundo, com os pacientes em tratamento de dialítico e, por fim, com os médicos responsáveis pelos pacientes em tratamento. As entrevistas foram gravadas para posterior análise. As entrevistas duraram, em média, 4 minutos com os pacientes, 7 minutos com as mães e 19 minutos com os médicos.

## **2.4 Processamento e análise de dados**

Para os dados colhidos com a Ficha de Caracterização Sociodemográficas dos Participantes, foram realizadas análises estatísticas descritivas simples com frequências, médias (desvio padrão) e medianas, de forma a se poder obter um quadro relativo acerca do perfil das crianças e adolescentes em tratamento dialítico, seus cuidadores e médicos do local que foi realizada a pesquisa.

O conteúdo dos relatos verbais obtidos por meio das entrevistas semiestruturadas com os pacientes e com as mães foi organizado a partir da análise de conteúdo (Bardin, 2011), que tem como características metodológicas a análise das comunicações por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não), que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção dessas mensagens.

Para Bardin (2011) a análise de conteúdo prevê três fases: pré-análise, análise e inferência e a interpretação. A primeira fase é marcada pela leitura “flutuante”, é primeiro momento em que se entra em contato com os documentos que serão submetidos à análise, começa-se a formular pressupostos iniciais, respeitando a validade qualitativa – exaustividade, homogeneidade, exclusividade, objetividade e adequação e pertinência aos objetivos do estudo. A segunda fase, a análise, busca-se encontrar categorias – expressões ou palavras significativas – em função das quais o conteúdo será organizado. A terceira fase, inferência e a interpretação, realiza-se a classificação e agrupamento de dados, escolhendo categorias empíricas ou teóricas de acordo com o tema, a partir desse ponto realizam-se interpretações e inter-relações com a literatura pré-existente. As categorias foram pautadas em categorias pré-existentes de outros estudos

(Gabarra, 2005; Guimarães, 2015), assim como com base nos conteúdos que foram surgindo no decorrer da análise, ou seja, a categorização foi mista, pautada em conhecimentos à priori e à posteriori a aplicação das entrevistas. O procedimento dessa coleta de dados resultou em informações que foram codificadas pela pesquisadora em uma planilha de dados eletrônicos no *software* Excel©.

Os dados provenientes das entrevistas com os médicos foram transcritos, agrupados e codificados e adicionados para processamento no *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeq)© versão 0.7 Alpha 2 (Ratinaud, 2009), de 22/12/2014, mais atual até a data da publicação deste estudo e disponível no site responsável pela divulgação do *software* (<http://www.iramuteq.org/>)<sup>1</sup>. O *software* possibilita a realização de diferentes processamentos e análises estatísticas sobre *corpus* textuais e sobre tabelas indivíduos/palavras. O *software* está disponível gratuitamente sobre licença *open source*, e é ancorado nas linguagens de programação R e *python*, contando com dicionários completos na língua portuguesa. Trata-se de uma ferramenta para o processamento de dados e não conclui análise, já que a interpretação desses resultados cabe ao pesquisador “(...) explorar o material de texto, interpretar os resultados apresentados pelo *software*, considerando inclusive aqueles dados que não foram diretamente expressos pelo processamento informático” (Ratinaud, 2009, p.517).

Para preparar as transcrições das entrevistas para processamento como *corpus* dentro do *software*, foi necessário um tratamento prévio por parte da pesquisadora. Em função da quantidade de falas apresentadas, apenas os dados resultantes das falas dos médicos puderam ser processados pelo programa. Na Figura 2, é explicitado um trecho do *corpus*, construído pela pesquisadora:

---

<sup>1</sup> Agradecimento especial ao doutorando em Psicologia, Murilo Fernandes Araújo, pelo processamento dos dados no IRAMUTEQ.

	A	B
1	*PG_P1_M*	<p>É, na verdade é assim, a grande maioria das crianças que acabam evoluindo para insuficiência renal, já tem alguma patologia de base. Então, na verdade, eles acabam evoluindo para insuficiência renal, então a grande maioria, na verdade, são crianças que já acompanham com a gente; a grande maioria tem má formaçãoes ou tem doenças já, algumas nefropatias que elas já sabem que podem evoluir para doença renal crônica, né?! Lógico que tem algumas doenças que algumas crianças que chegam já, é em insuficiência renal, né?! Às vezes tratamento dialítico ou não. Aí sempre assim, a gente acaba explicando mais ou menos a doença, né?! Como é a doença e como que ela pode evoluir ou não, né?! Então, sempre é um momento que é meio difícil para família, né?! Quando eles já têm a doença, já de base, nunca é fácil, mas é mais fácil porque eles acabam se habituando com o passar dos anos, né?! Acompanhando alguns pacientes. É mais difícil aqueles pacientes que chegam, realmente, como se fosse uma surpresa, realmente com a perda da função renal, né?! Então, os pais sempre ficam juntos! Ou o pai e a mãe, ou um dos pais, mas sempre o pai, ou um dos pais estão juntos para dar a notícia. Na verdade, a gente acaba assim, sempre falando com os dois, se não estão no mesmo momento, a gente sempre pede pra família estar vindo pra tá passando isso pra eles, né? Pra estar sabendo, até pelos cuidados, pras coisas. Eu acho que é importante a gente falar com os dois pra fazerem a mesma coisa. Pais, as vezes pais separados, também, porque se não acaba tendo esse problema de um cuida de um jeito e o outro não faz o que deveria fazer direitinho, né?! Então a gente sempre chama os dois mesmos.</p>
2	*M_01*	

Figura 2. Exemplo de *corpus* preparado para uso no IRAMUTEQ.

Em função de um pequeno tempo das entrevistas realizadas com pacientes e cuidadores, o *corpus* textual gerado não foi suficiente ser processado no *software* IRAMUTEQ, sendo possível apenas processar os conteúdos gerados pelos médicos para gerar uma ilustração das falas apresentadas por estes.

Por fim, o estudo seguiu o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007), que foi preenchido (ANEXO D).

## 2.5 Aspectos éticos

Os procedimentos realizados nesta pesquisa estão de acordo com a legislação sobre pesquisa com seres humanos do Conselho Nacional de Saúde, conforme Resolução N° 466/2012 e Resolução N° 510/2016. Seguem, também, as orientações éticas do Conselho Federal de Psicologia Resolução CFP n° 016/2000. A pesquisa foi realizada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (CEP/ PUC-Campinas) sob o parecer: 2.612.078; CAAE: 86474218.1.0000.5481 (ANEXO C).

Por se tratar de uma pesquisa desenvolvida dentro do Hospital Universitário parceiro da Instituição de pesquisa, foram obtidos o consentimento do Hospital da PUC-Campinas (ANEXO A) e dos Coordenadores do Serviço Nefrologia Pediátrica das Unidades de Hemodiálise e Diálise Peritoneal do Hospital PUC-Campinas (ANEXO B) e, após a anuência destes, foi iniciado o processo de contato com os participantes.

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE H) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE I), foram lidos e aceitos por todos os participantes, seguindo as normas estabelecidas e inclusão de explicações a respeito da pesquisa, seus objetivos e procedimentos, esclarecendo sobre a participação voluntária, e que se podia, a qualquer momento, decidir recusar da participação da pesquisa, além de ter informado e garantido a privacidade e o sigilo de identidade dos participantes.

Dado que foram realizadas entrevistas, existia a possibilidade de que houvesse o risco de mobilização emocional, e nestes casos, a pesquisadora, que é psicóloga, colocou-se à disposição para qualquer intervenção psicológica que se fizesse necessária, orientando sobre dúvidas ou expressões sentimentais, que a pudessem aparecer ao longo do processo. Contudo, não houve situação que demandasse intervenção no momento da entrevista ou posteriormente a mesma.

Após a análise dos dados e defesa da dissertação, a divulgação dos resultados da pesquisa será disponibilizada a Direção do Hospital e Responsáveis Médicos através de relatórios, de apresentação aos participantes interessados, além da dissertação disponibilizada pela PUC-Campinas.

### 3.RESULTADOS E DISCUSSÃO

Por meio da análise de conteúdo (Bardin, 2011), foram criadas categorias para apresentar os Resultados e subsidiar a Discussão, portanto, os Resultados e a Discussão dos dados serão apresentados simultaneamente para melhor compreensão. A apresentação acontecerá nos seguintes subtópicos: (a) serão apresentados os Dados sociodemográficos dos 12 participantes da pesquisa (4 pacientes, 4 cuidadores e 4 médicos); (b) serão apresentados os dados das entrevistas dos Pacientes e seus Cuidadores, conjuntamente, em formato de quatro estudos de casos; (c) serão apresentados os dados relativos aos relatos dos médicos e ilustrados por meio de figuras geradas pelo sistema de análise IRAMUTEQ; (d) serão realizadas sínteses dos resultados apresentados.

Respeitando o sigilo da pesquisa, para não identificação dos pacientes, cuidadores e médicos, estes serão referenciados por siglas e nomes fictícios inspirados em heróis e heroínas da Marvel® e DC Comics®. As siglas que iniciarem com a letra P serão referentes aos pacientes, portanto, P1-Joana, P2-Laura, P3-Peter e P4-Jennifer. As siglas que iniciarem com C serão correspondentes aos Cuidadores, sendo C1- Wanda, C2- Natasha C3- Carol e C4- Jéssica. E, por último, as siglas iniciadas por M serão a representação dos médicos, sendo traduzidos por M1-Diana, M2-Virgínia, M3-Walquíria e M4-Charles. Há uma relação entre pacientes e cuidadores com suas numerações, sendo P1 correspondente a C1, P2 ao C2, P3 ao C3 e P4 a C4.

#### 3.1 Dados sociodemográficos dos participantes

Três dos quatro pacientes entrevistados eram do sexo feminino. A faixa etária média dos pacientes foi de 11,5 anos ( $DP = 2,081$ ), sendo 2 pré-adolescentes e 2 adolescentes. A escolaridade dos pacientes variou entre o 4º ano e o 9º ano do Ensino Fundamental. Três residiam com os pais, sendo um deles com os pais separados, mas residindo no mesmo lar. Todos residiam na região de Campinas/SP. O meio de transporte utilizado para ir realizar o tratamento dialítico era carro particular ( $n = 2$ ) e transporte oferecido pela Prefeitura ( $n = 2$ ). O tempo médio de diagnóstico da doença foi de 19,25 meses ( $DP = 7,088$ ), com tempo de tratamento de 15 meses, em média ( $DP = 6,782$ ), sendo relativamente próximo o

período de descoberta da doença ao início do tratamento dialítico. Nenhum dos pacientes entrevistados tinha histórico de IRC na família (Tabela 1).

Tabela 1.

*Dados sociodemográficos dos pacientes com doença renal crônica (N = 4)*

	n (%)	Média (Desvio padrão)	Mediana (mín.-máx.)
<i>Sexo</i>			
Feminino	3 (75)	-	-
Masculino	1 (25)	-	-
<i>Idade (anos)</i>			
		11,5 (2,081)	11,5 [9 - 14]
9	1 (25)	-	-
11	1 (25)	-	-
12	1 (25)	-	-
14	1 (25)	-	-
<i>Escolaridade</i>			
4º ano	1 (25)	-	-
5º ano	1 (25)	-	-
7º ano	2 (50)	-	-
<i>Possui irmãos</i>			
Sim	2 (50)	-	-
<i>Reside com</i>			
Pais	3 (75)	-	-
Somente mãe	1 (25)	-	-
<i>Residência</i>			
Campinas/SP	2 (50)	-	-
Itupeva/SP	1 (25)	-	-
Indaiatuba/SP	1 (25)	-	-
<i>Transporte utilizado para ir ao hospital</i>			
Carro próprio	2 (50)	-	-
Transporte da Prefeitura	2 (50)	-	-
<i>Tempo de descoberta da IRC (meses)</i>			
		19,25 (7,088)	22 [9 - 24]
9	1 (25)	-	-
20	1 (25)	-	-
24	2 (50)	-	-
<i>Tipo de tratamento realizado</i>			
Diálise Peritoneal	2 (50)	-	-
Hemodiálise	2 (50)	-	-
<i>Tempo de tratamento (meses)</i>			
		15 (6,782)	15,5 [7 - 22]
7	1 (25)	-	-
12	1 (25)	-	-
19	1 (25)	-	-
22	1 (25)	-	-
<i>História familiar da doença</i>			
Não	4 (100)	-	-

Fonte: Ficha sociodemográfica dos pacientes.

Todos os quatro cuidadores entrevistados eram do sexo feminino, mães dos pacientes. Elas tinham entre 34 e 48 anos de idade ( $M = 40,25$ ;  $DP = 6,849$ ). Metade era casada e as outras duas eram divorciadas, sendo que uma das



divorciadas ainda residia no mesmo lar que o ex-companheiro. A condição de cuidado integral foi identificada em todas as mães, porém, aquelas que estavam casadas e/ou residiam no mesmo lar que o ex-companheiro tinham o apoio do parceiro. Duas das mães possuíam uma profissão subjacente ao cuidado dos filhos, porém apenas uma delas trabalhava fora de casa. O nível de escolaridade predominante foi Ensino Fundamental, tendo uma mãe Ensino Superior (Tabela 2).

Tabela 2.

*Dados sociodemográficos das mães de pré-adolescentes e adolescentes com doença renal crônica (N = 4)*

	n (%)	Média (Desvio padrão)	Mediana (mín.-máx.)
<i>Sexo</i>			
Feminino	4 (100)	-	-
<i>Idade (anos)</i>			
34-35	2 (50)	40,25 (6,849)	39,5 [34 - 48]
44	1 (25)	-	-
48	1 (25)	-	-
<i>Estado civil</i>			
Casada	2 (50)	-	-
Divorciada	2 (50)	-	-
<i>Escolaridade</i>			
Ensino Fundamental Incompleto	1 (25)	-	-
Ensino Fundamental Completo	2 (50)	-	-
Ensino Superior Completo	1 (25)	-	-
<i>Grau de parentesco</i>			
Mãe	4 (100)	-	-
<i>Profissão</i>			
Do lar	2 (50)	-	-
Comerciante	1 (25)	-	-
Fisioterapeuta	1 (25)	-	-
<i>Condição de cuidado com paciente</i>			
Integral e exclusiva	1 (25)	-	-
Integral e com apoio	3 (75)	-	-

Fonte: Ficha sociodemográfica dos cuidadores.

O perfil da amostra da pesquisa, composta por mães, é semelhante a outros estudos (Abrahão et al., 2010; Mieto & Bousso, 2014; Colesante et al., 2015) em que as mulheres predominam na função de cuidadoras principais. Diferentemente da pesquisa realizada por Abrahão et al. (2010), a maior parte das cuidadores dessa pesquisa possuíam o auxílio e/ou suporte de um terceiro, geralmente o marido ou ex-marido. Metade da amostra não exerce profissão remunerada e uma delas exerce a função de comerciante, mas dentro do próprio lar, corroborando com a literatura quando retrata a dificuldade para manter uma

atividade externa ao lar e o cumprimento adequado do tratamento dialítico do seu filho (Pontes-Fernandes & Petean, 2011; Mieto & Bouso, 2014; Colesante et al., 2015; Milbrath et al., 2016).

Três dos quatro médicos entrevistados eram do sexo feminino. A faixa etária dos médicos estava entre 38 e 56 anos ( $M = 46$  anos;  $DP = 7,615$ ). O tempo de experiência em Nefrologia variou entre 8 a 30 anos ( $M = 18,5$ ;  $DP = 9$ ). O tempo de atuação dentro no hospital era próximo ao tempo de formação e experiência ( $M = 17,75$ ;  $DP = 8,578$ ) (Tabela 3).

Tabela 3.

*Dados sociodemográficos dos médicos nefrologistas (N = 4)*

	N (%)	Média (Desvio padrão)	Mediana (mín.-máx.)
<i>Sexo</i>			
Feminino	3 (75)	-	-
Masculino	1 (25)	-	-
<i>Idade (anos)</i>			
		46 (7,615)	45 [38 - 56]
38	1 (25)	-	-
43	1 (25)	-	-
47	1 (25)	-	-
56	1 (25)	-	-
<i>Tempo de experiência em Nefrologia (anos)</i>			
		18,5 (9)	18 [8 - 30]
8	1 (25)	-	-
18	2 (50)	-	-
30	1 (25)	-	-
<i>Tempo de atuação no hospital (anos)</i>			
		17,75 (8,578)	18 [7 - 28]
7	1 (25)	-	-
18	2 (50)	-	-
28	1 (25)	-	-

Fonte. Ficha sociodemográfica dos médicos.

### 3.2 Apresentação e definição dos grupos temáticos e categorias:

Os grupos temáticos, as categorias e as subcategorias de análise foram constituídas por meio de análise de conteúdo (Bardin, 2011), objetivando organizar as experiências vividas pelos pacientes (pré-adolescentes e adolescentes), seus cuidadores familiares (mães) e médicos (nefrologistas), assim como a percepção e compreensão dos aspectos da doença, tratamento e comunicação. Procurou-se, assim, identificar os fatores que influenciam e/ou favorecem as experiências e percepções dos participantes da pesquisa. Com base na análise dos dados, agruparam-se os resultados em três grupos temáticos

principais e estes foram subdivididos em 10 categorias, não havendo necessidade de subcategorias. As Grupo Temáticos e Categorias foram definidas da seguinte forma:

**GRUPO TEMÁTICO 1 - *A criança e adolescente, sua doença e tratamento:*** contém relatos sobre o conhecimento dos pré-adolescentes e adolescentes sobre a IRC e os tratamentos realizadas por elas.

**Categoria 1 - *O conhecimento da doença e o tratamento:*** inclui relatos sobre o reconhecimento, por parte dos pacientes, do motivo pelo qual frequentavam o Serviço de Nefrologia do hospital, sua frequência, realização de exames, a descoberta da doença e o tipo de tratamento;

**Categoria 2 - *As vantagens e desvantagens do tratamento:*** contém relatos sobre o que os pacientes elegeram como o lado bom ou ruim de realizarem o tratamento;

**Categoria 3 - *Dúvidas direcionadas a equipe de saúde:*** inclui conteúdo sobre com quem os pacientes mais se comunicam, tiram dúvidas acerca do tratamento e intercorrências.

**GRUPO TEMÁTICO 2 - *Os cuidadores de pacientes pediátricos:*** os cuidadores relatam os principais estressores na experiência de ser cuidador principais e as mudanças ocasionadas na rotina pessoa, família e com a equipe médica.

**Categoria 4 - *A experiência do cuidador: principais estressores:*** inclui relatos da percepção dos cuidadores sobre a doença e o tratamento do paciente e seus sentimentos;

**Categoria 5 - *Mudanças na rotina familiar:*** contém relatos sobre a alteração da rotina e dinâmica familiar em função da realização do tratamento;

**Categoria 6 - *Disponibilidade da equipe de saúde:*** aborda a disponibilidade e a importância da equipe multidisciplinar.

**GRUPO TEMÁTICO 3 - *O médico e a Nefropatia:*** os médicos relatam a experiência de diagnosticar e tratar pacientes pediátricos com IRC, os principais desafios enfrentados e as principais perguntas realizadas pelos pacientes e seus cuidadores.

**Categoria 7 - *Um diagnóstico diferenciado:*** contém relatos sobre a diferença entre o atendimento as diversas fases de desenvolvimento e os perfis médicos para atendimento;

Categoria 8 - *Sentimentos e estados emocionais dos médicos*: inclui relatos sobre os sentimentos dos médicos sobre atendimento a crianças e adolescentes;

Categoria 9 - *A comunicação médico-paciente*: contém relatos sobre a presença da comunicação como fortalecedor da relação médico-paciente pediátrico-cuidadores;

Categoria 10 - *Os desafios enfrentados pelos médicos*: apresenta relatos sobre as dificuldades enfrentadas pelos médicos no tratamento dialítico.

Partindo dessas categorias definidas pela Análise de Conteúdo, serão apresentados e discutidos, em forma de Estudos de Caso, os pacientes e seus cuidadores e, posteriormente, serão apresentados os resultados da análise de conteúdo dos relatos dos médicos.

### **3.3 Resultados e discussão dos relatos dos pacientes e suas mães**

Neste tópico, serão apresentados os quatro casos relacionados aos pacientes a seus respectivos cuidadores. Além dos dados sociodemográficos, os relatos verbais ilustram cada categoria identificada para os três grupos temáticos. Os casos serão apresentados seguindo a ordem de idade dos pacientes.

#### **3.3.1 Caso 1 – “O transplante que não deu certo”**

Este caso foi assim nomeado por caracterizar a condição clínica da paciente P1-Laura, que realizava DP, após ter sido submetida a TRX e o corpo ter rejeitado o enxerto implantado. Com isso, P1-Laura teve que iniciar o processo de HD.

P1-Laura - 9 anos de idade; sexo: feminino; cursando o 4º ano do Ensino Fundamental; reside na cidade de Campinas/SP com os pais; não tem irmãos; usa carro particular para ir ao hospital; descobriu a insuficiência renal há um ano e oito meses; realizou o tratamento de DP há um ano e sete meses, realizou o transplante e o enxerto foi rejeitado, iniciou a Hemodiálise há uma semana; não tem histórico familiar de doença renal. Faz a HD três vezes/semana, no período da manhã.

C1-Natasha - 48 anos de idade; casada; mãe da paciente; tem Ensino Superior Completo, trabalhando como fisioterapeuta; oferece cuidado integral à filha, com apoio do marido.

C1-Natasha descobriu a IRC da filha quando esta tinha oito anos, numa crise emergencial, e desde então iniciou o tratamento dialítico, há 19 meses. Anteriormente, realizava a DP em casa, no turno da noite, até que surgiu a oportunidade do TRX e ela realizou o procedimento em um hospital de São Paulo; porém, o corpo rejeitou o enxerto e ela teve que voltar a fazer diálise. Desta vez, iniciou com HD para depois retornar a DP. Para ilustrar, a mãe conta como foi o processo de tornar-se cuidadora de uma criança com IRC:

<b>A experiência do cuidador</b>	<i>É, é o mesmo que tomar um choque, descobrir! Porque a gente não sabia. Descobriu quando ela tinha 8 anos. E ela... foi por acaso, porque ela começou a ficar com valgismo de joelho e daí nós fomos atrás para descobrir o porquê. Aí que deu insuficiência, já estava em estado de falência do órgão, já foi prá fila de transplante. Mas, graças a Deus, a rotina dela se adaptou bem, do tratamento, a da nossa rotina também; então, ela vai prá escola, manteve tudo certinho! (C1-Natasha)</i>
----------------------------------	---

A resposta emocional de “choque” é, segundo Leventhal et al. (1997), a primeira das três fases que as pessoas experienciam, em geral, ao descobrir uma doença, representando o momento que a pessoa se sente mais observadora da sua condição do que atuante. As demais fases - de *conflito* e de *retirada* foram identificadas nesses relatos de C1-Natasha, sendo esta última essencial para que, aos poucos, a pessoa vá se reconectando com a sua realidade até ir se ajustando à doença (Sarafino, 2002).

A descoberta da DC apresenta-se como uma experiência complexa e estudos têm mostrado que pais de crianças com DC apresentam maior perturbação emocional, apresentando sintomas de estresse, ansiedade e depressão, principalmente após o diagnóstico, diante da imprevisibilidade da nova condição de saúde da criança e do adolescente, assim como durante os primeiros tempos de adaptação à doença, havendo evidências de que esta perturbação diminui com o tempo (Santos & Barros, 2015; Vaz et al., 2018). Assim, espera-se que esta mãe passe pelo processo de ajustamento à doença.

Quanto às modificações na rotina familiar e na vida da C1-Natasha, o horário aparece, novamente, em destaque, assim como a restrição hídrica e alimentar:

<b>Mudanças na rotina familiar</b>	<p><i>Sim! Primeiro que ela 'tava na Diálise Peritoneal, então você tem que adaptar todo um sistema prá ter a Diálise Peritoneal; o horário, a alimentação, tem toda uma adaptação. E muda a rotina. Eu tive que adaptar meus horários de trabalho mais pelos horários dela, de conectar, de desconectar da máquina, horário de escola, prá eu poder trabalhar nesses intervalos.</i></p> <p><i>Então, eu acho que essa foi a maior mudança. Mas, o resto, prá ela mesmo também, não... escola, tudo tranquilo! (C1-Natasha)</i></p>
------------------------------------	--

O diagnóstico de uma criança com IRC acarreta mudanças na dinâmica familiar, na rotina diária e no convívio social, comprometendo a qualidade de vida do paciente (Silva et al., 2010) e do seu cuidador (Abrahão et al., 2010; Mieto & Bousso, 2014; Colesante et al., 2015).

A condição crônica gera uma reestruturação na organização familiar para que possa atender aos cuidados necessários à criança e ao adolescente (Vaz et al., 2018), como aconteceu com C1-Natasha ao adaptar seu horário de trabalho para os momentos em que a filha (P1) está na escola. A mãe, comumente, assume a posição de cuidadora principal, aquela que cuida do filho doente e sofre diversos impactos nos diversos papéis sociais que desempenha (Colesante et al., 2015)

C1-Natasha conta sobre a mudança de tratamento dialítico. Anteriormente, P1-Laura realizava a DP e agora, em função do TRX que não obteve êxito, começou a fazer a HD. A mãe fala que, anteriormente, P1-Laura tinha um maior conforto ao realizar a DPA em casa, pois o tratamento era realizado apenas pelo turno da noite. Agora, com a realização da HD, P1-Laura passa por um momento de readaptação e novidade:

*É uma coisa muito nova prá ela, a máquina, o sangue. Então, tudo isso mexe com ela, você viu? (C1-Natasha)*

A rotina da HD traz implicações que vão além da doença e incluem, para o paciente, questões emocionais, sociais, econômicas e familiares, tal como a frustração com uma dieta sem sal e hipoproteínada, restrição hídrica, rompimento de atividades diárias como a escola (Ferreira & Gorayeb, 2015). O tratamento geralmente é caracterizado como um processo bastante invasivo, tanto para o paciente quanto para sua família, pois altera a rotina diária familiar; procedimentos médicos são realizados com frequência e há possibilidade de complicações clínicas em função da fístula arteriovenosa (Abrahão et al., 2010; Silva et al., 2010).

É um tratamento doloroso, monótono e limitado (Freitas & Cosmo, 2010), então como recurso para que a P1-Laura não sinta o processo de maneira tão intensa, a mãe (C1) leva fone de ouvido, tablet, tapa olhos, manta para embrulhar e livros, além de conversar com a filha (P1) e acalmá-la quando a máquina cicladora da HD faz algum barulho ou funciona de alguma maneira atípica que gera medo na sua filha. Portanto, é preciso um tempo para que o paciente vá se adaptando ao processo hemodialítico (Machado & Pinhati, 2014).

Em função da mudança de tratamento, a mãe comenta sobre sua relação com a equipe médica:

<b>Disponibilidade da equipe de saúde</b>	<i>Sim! Sim! Principalmente agora, né?! que tem a Hemodiálise e sempre tem alguém junto a gente conversa. Mas, a intenção é voltar para a Peritoneal já, agora! [Antes] era mais nas consultas mesmo, porque era mensal. (C1-Natasha)</i>
---	---

Em função da mudança de TRS, há uma maior necessidade de diálogo e suporte médico, além da equipe de saúde, à cuidadora C1-Natasha. O suporte social, seja na perspectiva instrumental ou emocional, é uma das estratégias mais utilizadas pelos pais (Madeiro et al., 2010; Santos & Barros, 2015) para a realização do enfrentamento à doença. Para isso, a manutenção das recomendações dos profissionais de saúde deve ser constantemente negociadas, avaliadas e reavaliadas (Santos & Barros, 2015) para que assim essas recomendações possam gerar maior adesão ao tratamento e menores intercorrências clínicas.

Com P1-Laura, em função da mudança de tratamento e o medo apresentado pela nova forma de tratamento, foi preciso que a pesquisadora se adequasse ao ritmo da paciente, ao horário e a uma abordagem mais lúdica para ter acesso a informações referentes ao cotidiano da mesma antes de adentrar as perguntas. Ao iniciar a entrevista, P1-Laura conta o motivo pelo qual vai a Serviço de Nefrologia, mostrando saber do que se tratava:

<b>Conhecimento da doença e do tratamento</b>	<i>Prá fazer a Hemo[diálise]. (P1-Laura)</i>
---	--

P1-Laura contou sobre o período anterior do tratamento, no qual realizava a DP, contando sobre os ciclos e o treino realizado pela mãe, no hospital,

para que pudesse passar pela hemodiálise. A paciente conseguiu ver os lados bom e ruim da situação do tratamento, começando por uma perspectiva positiva:

<b>Vantagens e desvantagens do tratamento</b>	<i>O bom é que eu faço tratamento! E o ruim é que eu fico muito tempo, só que é meio bom, porque eu posso dar uma relaxada. (P1-Laura)</i>
---	--

P1-Laura mostrou-se extrovertida e falante, resolvendo contar à pesquisadora suas dúvidas acerca do tratamento. Demonstrou ter suporte social da equipe médica e da sua mãe para demonstrar seus sentimentos:

<b>Dúvidas direcionadas à equipe de saúde</b>	<i>Sim! Eu tinha várias dúvidas. Se ia... bom, eu não lembro de muitas, mas é que um dia eu 'tava... quarta-feira, nessa quarta-feira. E aí, quando ela me mostrou parecia um miniestetoscópio, não, o nome... como é que se fala? Estetos... estetoscópio! Pro papai... ele não costuma vir porque ele tem... aquela mania esquisita de ficar branco quando ele vê sangue. Então. só vem a mamãe. Então, às vezes, eu pergunto prá mamãe, e aí, quando eu fico muito nervosa mesmo, eu pergunto prá médica! (P1-Laura)</i>
---	---

As crianças e adolescentes tendem a recorrer aos pais e para enfrentar esse momento (Vieira et al., 2009). Percebe-se também que P1-Laura tem uma comunicação efetiva com os médicos, possibilitando com que assim expresse seus medos e anseios e tenha sanada as suas dúvidas, sentindo-se integrada ao seu processo de saúde-doença. Com uma participação mais ativa no processo de tratamento, crianças e adolescentes tendem a apresentar um enfrentamento mais efetivo, tornando-se parceiros da produção e informação de cuidados e não meros receptores de informações (Mantovani et al., 2011).

### 3.3.2 Caso 2 – “É preciso estar pronta para o que der e vier”

Este caso foi nomeado desta maneira em função da fala de C2-Jéssica, mãe de P2-Jennifer quando afirma que ser mãe é , “a gente ‘tá’ preparada pro que der e vier”, visto ter um histórico de ter “perdido um filho de 10 ‘ano’” em função de câncer e conhecer a rotina de internação, hospital e tratamento. Neste momento, está enfrentando a IRC com a filha P2-Jennifer através da DP.



P2-Jennifer - 11 anos de idade; sexo: feminino; cursando o 5º ano do Ensino Fundamental; reside na cidade de Itupevas/SP com os pais; tem uma irmã de 7 anos; vai ao hospital com transporte da Prefeitura; descobriu a insuficiência renal há 2 anos; realiza o tratamento de DP há um ano e 10 meses; não tem histórico familiar de doença renal. Faz a DPA todas as noites, no período das 21h às 4h.

C2-Jéssica - 44 anos de idade; divorciada; mãe da paciente; tem Ensino Fundamental Incompleto; trabalha como comerciante; exerce cuidado integral à paciente, com apoio do ex-marido.

Desde o primeiro contato com C2-Jéssica e P2-Jennifer, na época em que a pesquisadora estava conhecendo o campo, ambas foram acolhedoras e se dispuseram a participar da entrevista – P2-Jennifer chegou a se convidar para o processo, junto a sua irmã mais nova – porém neste dia, em função do tempo das consultas no Serviço de Nefrologia, a entrevista foi realizada apenas com P3- Joana e C3-Wanda ficando combinado um encontro posterior com C2-Jéssica e P2-Jennifer.

Três meses após o primeiro encontro com a pesquisadora, a entrevista com C2-Jéssica e P2-Jennifer aconteceu. C2-Jéssica ficou surpresa com o fato de a pesquisadora ter lembrado dela e da filha (P2). Foi realizado, neste momento, o convite para que ambas participassem da entrevista na sala de recepção do Serviço de Nefrologia sendo explicado os objetivos da entrevista e os termos de consentimento e assentimento. C2-Jéssica e P2-Jennifer preferiram realizar as entrevistas juntamente e contar sobre as experiências com a IRC.

A primeira a falar foi C2-Jéssica, que relatou sobre a experiência de ter uma filha com IRC:

<p><b>A</b> <b>experiência</b> <b>do</b> <b>cuidador</b></p>	<p><i>'Compricado', 'compricado' (sic). Você quase que praticamente, você não vive, né?! Porque que nem no caso dela, ela toma muito remédio de pressão, mesmo prá funcionar. Então, você tem que, à noite, tem que ter os horário (sic) prá você acordar, prá dar.</i></p> <p><i>Durante o dia tem sobre a alimentação, sobre o líquido. Então, bastante coisa assim, sabe, prá você se preocupar mesmo.</i></p> <p><i>Então, não é fácil, não! É difícil, viu?! Criança você sabe, criança não entende, né?! Tem que 'tá no pé, não pode, não pode e a criança 'tá teimando. Então, não é fácil, não! (C2-Jéssica)</i></p>
--	--

A convivência com a DC na infância gera demandas de cuidado à família, em que seus membros alteram sua rotina, têm maiores cuidados referentes à alimentação, tratamento medicamentoso, preocupação constante com o estado

clínico da criança/adolescente, além de provocar sentimentos de sobrecarga e sofrimento em função da ansiedade desencadeada por ser cuidador de alguém que demanda atenção contínua (Salvador et al., 2015). C2-Jéssica fala sobre as mudanças ocasionadas a sua vida e rotina familiar:

<p><b>Mudanças na rotina familiar</b></p>	<p><i>Ah, muito, né?! Muito que a gente quase não sai mais, ela dialisa (sic) em casa, então, não tem como você ir prá uma festa, se for voltar 3 ou 4 horas da manhã, por causa da dialisação (sic) dela.</i></p> <p><i>Então, mudou muito! Que nem piscina não pode ir, em praia, a gente não vai, não, porque ela não pode entrar. 'Ce (sic) vai prá criança não poder entrar, não tem graça, né?! Que nem viajar. A gente viaja todo final de ano e a gente não está indo mais também!</i></p> <p><i>Olha, eu não posso recramar (sic) que trouxe algo de ruim prá mim, não, viu?! Porque a gente que é mãe, a gente 'tá preparada pro que der e vier.</i></p> <p><i>Porque eu já tive um filho que eu perdi com 10 ano. Então, eu já tive uma experiência de 5 ano (sic) que que é morar dentro de um hospital, cuidar de uma criança. Sabe, ele veio até a falecer, que ele era câncer, né?!</i></p> <p><i>Então, prá mim não tem muito segredo, não. Não tem muito segredo! Como se diz, levo isso com a cabeça erguida! (C2-Jéssica)</i></p>
---	--

A rotina da diálise, mesmo a DP que é realizada em casa no período da noite, muda totalmente a rotina familiar. Apesar da DP ser o tratamento mais utilizado em crianças e adolescentes, possibilitando melhor controle bioquímico da uremia, anemia e hipertensão arterial (Machado & Pinhati, 2014), essa abordagem de tratamento também inclui risco à vida do paciente quando não são respeitadas as condições físicas de antissepsia na moradia do paciente, o domínio da técnica pelos cuidadores, assim como a regularidade na troca das bolsas, dentre outros (Abrahão et al., 2010; Machado & Pinhati, 2014). Pensar na perspectiva do cuidado à criança que vive com doença crônica implica em considerar a vinculação com a figura da mãe, pai e/ou cuidadores, no qual falar de bem-estar e enfrentamento afeta diretamente a condição do outro (Milbrath et al., 2016).

C2-Jéssica fala sobre os ciclos de diálise que iniciam as 21 h e terminam às 4h. Ao ser indagada sobre a frequência do contato com a equipe médica, reforça que tem liberdade de enviar um WhatsApp aos médicos sempre que possui alguma dúvida:

<p><b>Disponibilidade da equipe de saúde</b></p>	<p><i>Ah! Qualquer momento que eu preciso, eu mando um zap (Whatsapp) prá eles. Eu tenho o zap de todos eles! Qualquer coisa com a enfermeira da Hemo aqui também... (C2 - Jéssica)</i></p>
--	---

Desde o primeiro momento, P2-Jennifer se mostrou interessada em participar da entrevista. Ao ser questionada por qual motivo ia ao Serviço de Nefrologia, respondeu:

<b>Conhecimento da doença e do tratamento</b>	<i>Passar no médico! Prá fazer o exame e ver como que tá o potássio tá, o fósforo. (P2-Jennifer)</i>
---	--

Alguns sinais e sintomas da IRC manifestam-se na pele. Esta pode ficar mais amarelada, seca, com manchas, pruridos, além de manifestações de ordem gástrica (como vômitos e náuseas), cardiopulmonar (com o aumento da pressão arterial), neurológica (com a perda de concentração, agitação e letargia) e osteopatia, devido às disfunções de cálcio e fósforo (Ferreira & Gorayeb, 2015; Maragno et al., 2012).

Ao ser indagada sobre o lado bom e ruim de ir ao tratamento, P2-Jennifer disse que a alimentação era o que a motivava a ir ao Serviço de Nefrologia:

<b>Vantagens e desvantagens do tratamento</b>	<i>[O bom é] que eu como! Hum... bolacha, tomo leite. [O ruim é] quando eu tenho que colher exame, que me fura! E doi! (P2-Jennifer)</i>
---	--

Em função das restrições alimentares e hídricas impostas pela IRC, o fato da P2 – Jennifer poder comer e beber algo durante as consultas faz com que haja uma perspectiva positiva acerca do tratamento. Os sentimentos de medo da dor e a insegurança podem ser gerados pelos procedimentos, hospitalização e possíveis infecções (Cicogna et al., 2010; Silva et al., 2010)

P2-Jennifer falou que os médicos costumam conversar com ela e a mãe, porém não costuma realizar perguntas e/ou ter dúvidas sobre o tratamento.

### 3.3.3 Caso 3 – “Você não é um rim”

Este caso foi nomeado assim pois ao final da entrevista com a cuidadora C3-Wanda a sua filha (P3) retornou da consulta e participou da parte final da entrevista mãe – única exceção durante a aplicação da entrevista – e o olhar da C3-Wanda se voltou a sua filha P3-Joana e os olhos desta encheram de lágrimas.

Foi a primeira vez que a mãe e a filha participaram de uma entrevista para pesquisa científica.

P3-Joana - 12 anos de idade; sexo: feminino; escolaridade: 7º ano do Ensino Fundamental; reside na cidade de Campinas/SP com os pais; possui um irmão de 15 anos; meio de transporte: carro próprio; descobriu a insuficiência renal há 9 meses; realiza o tratamento de DP há 7 meses; não possui histórico familiar de doença renal. Faz a DP todas as noites, no período das 22h às 06h.

C3-Wanda - 35 anos de idade; casada; mãe do paciente; Ensino Fundamental Completo; não trabalha fora de casa; oferece cuidado integral à filha, com apoio do marido.

P3-Joana realiza DP no período da noite. Vai uma vez por mês ao Serviço de Nefrologia do Hospital para ser acompanhada pela equipe médica e para realizar exames clínicos e laboratoriais. A mãe (C3) é sua cuidadora principal e acompanhava P3-Joana na apresentação da pesquisa, sendo solícita à participação. A entrevista com C3-Wanda foi acompanhada, em parte, pela presença da P3-Joana, pois a consulta médica acabou antes do final da entrevista.

Ao falar sobre a experiência de ter uma filha com IRC, C3-Wanda diz que a filha é jovem e o problema de saúde é “*contornável*”, fazendo alusão à possibilidade de cura, como se vê nos relatos a seguir:

<p><b>A experiência do cuidador</b></p>	<p><i>“Olha, eu não vejo tanto... eu não vejo empecilho, na realidade, né?! Porque... eu olho assim e falo prá ela: ‘Todo mundo tem um probleminha, todo mundo tem um quesito de saúde.’ Isso é, no caso dela, por ser tão jovem e nova, é totalmente contornável... E eu explico prá ela: — ‘Filha, você não é um rim, você é um ser humano’. Então a vida segue e as coisas prosseguem... a gente... o sentido da vida continua e... hora que acabar isso daí, acabou e você está livre e fim de conversa! Não vejo empecilho nenhum!” (C3-Wanda)</i></p>
---	---

A literatura médica reforça que os procedimentos de TRS possibilitam o prolongamento da vida dos pacientes, porém interferem na sua qualidade de vida e na certeza de que não há cura, mas sim tratamento (De Castro & Gross, 2013; Ferreira & Gorayeb, 2015). O procedimento do TRX não significa a cura do paciente, mas sim uma forma de tratamento no qual há menos restrições hídricas e físicas, além de mais tempo de vida (Fernandes, 2010; Ferreira & Gorayeb, 2015).

A falade C3-Wanda “*Não vejo empecilho nenhum!*” é comumente utilizada por mães cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas, demonstrando estar na fase de negação do processo de enfrentamento da doença

da filha. O impacto emocional causado não é permitido ser reconhecido, nem verbalizado, pois, culturalmente, a mãe sente dificuldade em admitir que o filho possa estar sendo uma sobrecarga em sua vida (Pontes-Fernandes & Petean, 2011).

Observa-se, através da fala de C3-Wanda, que há uma esperança que haja a realização do TRX ao afirmar a filha que:

— [...] *no caso dela, por ser tão jovem e nova, é totalmente contornável [...] ‘filha, você não é um rim, você é um ser humano’, então a vida segue e as coisas prosseguem... a gente... o sentido da vida continua e... hora que acabar isso daí [o tratamento dialítico], acabou e você está livre e fim de conversa! Não vejo empecilho nenhum!*”

Muitos pais acreditam que o TRX representa a cura, pois tende a ser o tratamento que gera maiores expectativas aos pacientes, pois está associado há uma melhor qualidade de vida e liberdade (Flores & Thomé, 2004).

Como reflexo do processo de adoecimento e tratamento dialítico, C3-Wanda diz que os horários foram a grande mudança na sua vida e rotina familiar, como se vê nos relatos a seguir:

<b>Mudanças na rotina familiar</b>	<p><i>É, os horários, né? Isso é uma coisa que limita, né?! São dez horas de terapia, oito ciclos por noite, né?! Então, a gente tem que ter o horário, não é qualquer lugar que a gente vai, não é de qualquer maneira. Os dias da semana, ela tem os horários por conta. Eu ligo ela (sic) às 19h30min...</i></p> <p><i>A [...], desde que ela tem o problema, eu sempre optei por cuidar dela, né?! Então, eu trabalho em casa. Eu trabalho em casa prá mim e tudo, porque é necessário você ter um ‘cash’, como diz o outro, né?!</i></p> <p><i>Prá minha vida não mudou nada não. É mãe o tempo inteiro!</i></p> <p><i>É o cuidado é integral, né? Mas, graças a Deus, meu marido ajuda bastante! (C3-Wanda)</i></p>
------------------------------------	---

Diz que faz de tudo para que P3-Joana tenha uma vida “*absolutamente normal*”, mantendo a rotina escolar pelo turno da manhã, e que preza por um espaço no qual a filha tenha “*muita paz e sossego*” para realizar a DP. A literatura (Santos & Barros, 2015) diz que adaptação parental à doença crônica pediátrica envolve o controle dos aspectos da doença, a promoção do desenvolvimento do tratamento, a adaptação e o bem-estar da criança e da família. C3-Wanda destaca, também, o cuidado extensivo com a limpeza do espaço no qual a filha realiza a DP durante a noite. Reforçou o cuidado que tem com a filha ao falar que P3-Joana já teve processo inflamatório, sim, mas em função de alergia ao material do cateter:

Quanto à disponibilidade da equipe de saúde, C3-Wanda afirma que tem total abertura com os médicos, tendo sido disponibilizado até o número de WhatsApp dos médicos:

<b>Disponibilidade da equipe de saúde</b>	<p><i>Só que eles estão a minha inteiríssima disposição, que eu tenho todos os contatos no meu WhatsApp.</i></p> <p><i>Então, eu entro em contato com eles qualquer coisa, qualquer dúvida, qualquer probleminha, qualquer coisinha dela eu 'tô em contato com eles. É... praticamente quase todo dia, porque assim, às vezes, acontece alguma coisa, eu mando, eles respondem... né?! Então... integral, prá mim"</i></p> <p><i>São ótimos! São ótimos! (C3-Wanda)</i></p>
---	---

As orientações da equipe médica e a disponibilidade da cuidadora (C3) resultam num maior sucesso terapêutico da P3Joana, ou seja, as crenças parentais e as significações do especialista de saúde formam um conjunto que permitem e promovem maior adesão ao tratamento (Ogden, 2004).

C3-Wanda complementa que a assistência médica realizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) é melhor do que o convênio particular, em função do apoio e suporte prestado a ela e a sua filha, conforme ilustra o relato a seguir:

*Particular eu já nem... nem faço questão, né?! Porque tem gente que até pergunta prá mim e falo assim:*  
*— 'Nossa, por que você não deixa no particular? Tudo!'*  
*Não! Particular ela não teria o apoio e o cuidado que ela tem no SUS. Então, eu não... particular, prá mim, altamente descartável. Totalmente!... Faço questão, não! [Aqui ela] recebe todo o apoio, é remédios, é o apoio... moral dos médicos, é os cuidados, né?! Tudo! Ela recebe tudo, então, não tenho o que falar (C3-Wanda)*

A fala de C3-Wanda corrobora com os dados do Censo de Diálise de 2016 que detectou que a grande maioria das pessoas (83%) acometidas pela IRC realizam seu tratamento pelo SUS e 53% deles acontecem fora do ambiente hospitalar (Sesso et al., 2017), ou seja, realizam a DP nas suas casas.

Quando foi perguntado à P3-Joana o motivo pelo qual ela ia ao Serviço de Nefrologia mensalmente, ela afirmou ter conhecimento da doença e do seu tratamento:

<b>Conhecimento da doença e do tratamento</b>	<i>"Prá fazer o tratamento, pra tirar sangue e fazer consultas de diálise." (P3-Joana)</i>
---	--

Corroborando com as falas da mãe, P3-Joana diz que estuda pelo turno da manhã e que realiza a DP no turno da noite, porém, em função das

intercorrências clínicas acaba faltando a escola e perdendo matérias, com mostra o relato a seguir:

<b>Vantagens e desvantagens do tratamento</b>	[O ruim é] <i>que sempre falto na escola e ‘perdo’ (sic) muita matéria. O bom é que isso tem uma solução prá se tratar</i> ” (P3-Joana)
---	---

Percebe-se que, primeiramente, o olhar de P3- Joana é voltado para o “lado ruim” da doença e tratamento e que, para ela, faltar a escola é uma das grandes perdas que apresenta na realização do tratamento. A informação dada por P3 está de acordo com a literatura ao afirmar que as doenças crônicas provocam alterações no cotidiano de crianças e adolescente (Nóbrega et al., 2010) e o processo de escolarização pode ficar prejudicado uma vez que as crianças e adolescentes ficam sujeitos a procedimentos invasivos e/ou dolorosos frequentemente (Cicogna et al., 2010) e necessitem de hospitalizações em função de alterações clínicas (Frota et al., 2010). Tais situações podem impactar o desenvolvimento escolar (Nóbrega et al., 2010) e processo de ensino aprendizagem (Pinquat & Shen, 2011). Os comportamentos de estudar e brincar são vistos como estratégias de enfrentamento, com correlação positiva, a crianças em situação de hospitalização de doenças em geral (Motta et al., 2015).

Ao ser indagada sobre realizar perguntas ao médico responsável, algum membro da equipe de saúde e/ou familiares P3-Joana diz que não costuma ter dúvidas e nem realizar perguntas:

<b>Dúvidas direcionadas à equipe de saúde</b>	<i>Não [não costuma perguntar aos médicos, profissionais de saúde e/ou familiares e não tem dúvidas acerca do tratamento]</i> (P3-Joana)
---	--

A literatura reforça que, na grande maioria, as crianças não costumam realizar perguntas aos médicos em função de terem pouco espaço para tal; ainda existem lacunas acerca do conhecimento da doença e do tratamento em função do pouco envolvimento da crianças e do adolescentes nos cuidados para com sua doença, além de uma comunicação ainda ineficiente e distanciamento da equipe de saúde (Moura et al., 2014). A conversa é, geralmente, realizada entre médico e cuidador e à criança cabe apenas a descrição dos seus sintomas (Perosa & Ranzani, 2008).

### 3.3.4 Caso 4 – “O paciente na ala adulta”

Este caso foi assim nomeado, pois o paciente P4-Peter tem 14 anos e já não realizava o procedimento de HD na ala infantil, mas na ala adulta da HD.

P4-Peter - 14 anos de idade; sexo: masculino; cursando o 7º ano do Ensino Fundamental; reside na cidade de Indaiatuba/SP com a mãe; não tem irmãos; vai ao hospital com transporte da Prefeitura; descobriu a IRC há 2 anos; realiza o tratamento de Hemodiálise há um ano; não possui histórico familiar de doença renal. Faz a HD 3 vezes/semana, no período da manhã (07h às 11h).

C4-Carol - 34 anos de idade; sexo feminino: divorciada; mãe; tem Ensino Fundamental Completo; trabalha em casa; oferece cuidado integral e exclusivo ao filho.

No dia em que a entrevista com P4-Peter e C4-Carol foi realizada, foi um dia de festa no Serviço de Nefrologia, todos estavam animados e na expectativa para as comidas e bebidas. Cada paciente tinha contribuído com um valor, em dinheiro, para a realização da festa. Ao chegar na sala de recepção para o tratamento, C4-Carol e P4-Peter se destacaram em meio ao grupo de HD adulta, em função da familiaridade com todos os outros pacientes que iam realizar o procedimento de HD naquele horário.

P4-Peter é conhecido como uma pessoa extrovertida, comunicativa e aberto a conhecer novas pessoas; é o único participante da pesquisa que, em função da idade, já realiza a HD juntos aos adultos – há uma portaria de saúde que enquadra como atendimento pediátricos crianças de até 12 anos, enquanto que pacientes a partir dos 13 anos, apesar de serem adolescentes, são atendidos juntamente aos adultos pois apresentam características funcionais semelhante aos adultos.

P4-Peter nasceu com bexiga neurogênica e teve consecutivas infecções urinárias, tomando assim muitos remédios, que acabaram comprometendo o funcionamento do rim. Há dois anos, C4-Carol descobriu que o filho tinha IRC e começaram o tratamento com a DP, porém, após a realização da cirurgia da bexiga a equipe médica optou pela mudança de TRS, de DP para HD, para preservar as funções da bexiga e dar a P4-Peter a possibilidade de poder transplantar assim que surgir um doador compatível.

Esta condição de nascimento de P4-Peter, associada às repetitivas infecções urinárias e uso exacerbado de antibióticos, levou a uma diminuição da



função renal, chegando ao estágio de Insuficiência. A literatura (Basu et al., 2011; Falci Junior & Nahas, 2011) fala que a etiologia e a incidência podem variar, mas que as causas mais comuns são as relacionadas as malformações congênitas e as uropatias obstrutivas até os cinco anos de idade e dos cinco aos 15 anos prevalecem doenças renais adquiridas (comorbidades) e/ou hereditárias.

Ao contar sobre a experiência de ter um filho com IRC, C4-Carol ressalta a dificuldade ocasionada pela descoberta da IRC:

<b>A experiência do cuidador</b>	<p><i>Nossa, é muito difícil! Não é fácil! Muito difícil mesmo.</i></p> <p><i>Aí, é que nem... eu levo isso como se fosse...</i></p> <p><i>Ah, eu vou pro trabalho!</i></p> <p><i>Você não trabalha? Vai pro trabalho, conversa com os amigos, não fico pensando que eu vou vir na Hemodiálise. E se não é fácil prá mim, imagina prá ele! Então, eu tenho que ser a força dele! Então, é isso! (C4-Carol)</i></p>
----------------------------------	--

O cuidador tem alterações significativas e negativas na sua qualidade de vida, costuma sentir-se frágil e tenta reunir forças para apoiar a criança e adolescente no seu tratamento (Colesante et al., 2015). Quando as mães são as principais cuidadoras, costumam enfrentar mudanças no seu cotidiano familiar, laboral, conjugal e pessoal (Mieto & Bousso, 2014). C4 – Carol fala das mudanças que aconteceram na sua vida, dentre o divórcio do pai de P4, e o fato de ter deixado de trabalhar para se dedicar exclusivamente ao filho P4:

<b>Mudanças na rotina familiar</b>	<p><i>Nossa! Mudou muito a minha vida! Não posso trabalhar, não posso... tem que vir, né?! Tenho compromisso dia sim, dia não, de estar aqui! Você não pode trabalhar. Não pode fazer nada!</i></p> <p><i>Ah, é ruim! Muito ruim!</i></p> <p><i>Muda tudo! Mas, é igual eu falo, eu agradeço a Deus todo os dias que ainda tem é... jeito! Ruim é quando o médico fala:</i></p> <p><i>– ‘Ah, mãe, não tem mais jeito!’. Ainda bem que tem essa máquina, ainda bem! (C4-Carol)</i></p>
------------------------------------	---

A dificuldade de continuar trabalhando em função da responsabilidade de acompanhar as sessões de diálise no filho, a fim de garantir que o novo cotidiano do tratamento seja cumprido, tende a impedir as cuidadoras de trabalharem externamente, assim como estas acabam não realizando atividades de lazer e dispondo de menos tempo para dedicar aos cuidados de si e domésticos (Mieto & Bousso, 2014).

C4-Carol conta sobre a mudança na TRS, no qual ela tinha feito um curso de capacitação, pelo hospital, ministrada por enfermeiros, para manusear a máquina e realizar a DP em seu filho à noite. Essa capacitação é composta por aulas teóricas e práticas visando qualificar tanto o paciente, quanto os familiares, para o procedimento técnico em domicílio por meio de aulas práticas e teóricas (Barros et al., 2006).

Após a mudança da ala de Hemodiálise Pediátrica (até os 12 anos) para a ala da Hemodiálise adulto (a partir dos 13 anos), houve uma alteração no convívio e atenção médica. C4-Carol fala sobre a frequência de contato com os médicos e a equipe de saúde:

<b>Disponibilidade da equipe de saúde</b>	<p><i>Aqui? Ah, eles quase não falam muito com a gente! Tipo assim, eu falo mais com eles quando eu preciso de um relatório... É, uma receita, ou dias que faz os exames e eles fala (sic),</i></p> <p><i>‘Ó, ‘tá bem isso; isso tal’, assim.</i></p> <p><i>Aqui? A nutricionista! Que ela que vê os exames e fala. Uma vez por mês, né?! É mensal. A primeira terça-feira do mês eles fazem os exames. (C4-Carol)</i></p>
---	--

Ao final, C4-Carol ressalta a atenção da equipe de saúde (não necessariamente dos médicos) com ela e seu filho:

*É verdade! E aqui o pessoal é super... tem amor, eles tratam muito bem! É verdade, eles são muito... é o hospital melhor que eu vejo de tratamento com os pacientes, que falam de forma carinhosa... é aqui! (C4-Carol)*

P4-Peter foi entrevistado durante a sessão de HD e ao ser questionado do motivo pelo qual estava no Serviço de Nefrologia deu respostas curtas e/ou pela metade e apontando para o que queria dizer, porém inicia sua fala contando da descoberta da IRC:

<b>Conhecimento da doença e do tratamento</b>	<p><i>É... é que...o sangue começou a subir pela cabeça, aí eu comecei a se me entortar todo. Aí, minha mãe, meu tio pegou, meu tio pegou o carro e foi levar eu lá pro... pro hospital lá de Indaiatuba. Aí, aí eu não aguentei... aí, a minha mãe foi lá ver no negócio lá, do médico, o que eles ia (sic) fazer comigo. Aí, eu ‘tava me entortando todo! Aí, meu tio ligou prá minha mãe... aí, falou assim prá minha mãe:</i></p> <p><i>— ‘O C4-Carol, vem prá cá agora, porque o P4-Peter está se entortando tudo!’,</i></p> <p><i>Aí... nós foi (sic) no outro hospital lá. Aí depois... aí... fui lá no médico e a minha mãe falou assim:</i></p> <p><i>— ‘Eu não saio daqui enquanto eu não saber o que meu filho tem!’.</i></p> <p><i>Aí, aí assustaram a minha mãe! Falaram que eu ia fazer hemodiálise, mas não, era diálise. Aí... aí eu fiz!</i></p>
---	---

	<i>Como assim? Por quê? Fazer!</i> [apontou para a máquina de HD] (P4-Peter)
--	--

Ao ser questionado sobre o lado bom e ruim de realizar a HD, P4-Peter não conseguiu enxergar vantagens na realização do tratamento dialítico e descreveu apenas pontos negativos.

<b>Vantagens e desvantagens do tratamento</b>	<i>Nada, nada, nada bom! Tem que acordar cedo. Que mais? Deixa eu ver... só!</i> (P4-Peter)
---	---

As TRS têm a finalidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, mas no caso das crianças e adolescentes, implica alterações relacionadas ao crescimento e desenvolvimento, desencadeando situações de estresse que desorganizam sua vida, alteram a sua autoimagem e mudam sua percepção sobre a vida; as transformações são físicas e psicossociais (Frota et al., 2010). Estressores diferentes geram reações e percepções subjetivas diferentes em cada indivíduo (Ogden, 2004) acometido pela IRC (Ferreira & Gorayeb, 2015).

A doença é representada apenas como um acontecimento negativo na vida de P4-Peter, com impactos significativos na sua integridade e bem-estar. Contudo, a maneira como a doença será enfrentada pelo indivíduo terá base nas representações de doença que este faz (Leventhal et al., 1997).

O paciente P4-Peter é visto como um adolescente imaturo a nível desenvolvimental pela equipe médica (M3-Walquíria). A sua estatura é menor que a média para um adolescente de 14 anos e, em função, das suas malformações ósseas também. Contudo, um diferencial apontado pelos médicos (M3-Walquíria) é o acompanhamento assíduo da sua mãe (C4), fazendo com que o P4-Peter tenha uma maior aderência ao tratamento.

Houve uma mudança no turno de aula do P4-Peter, que passou a estudar no turno vespertino, assim com as aulas são adaptadas ao seu ritmo de tratamento. Vai as aulas às segundas, quartas e sextas e realiza a HD às terças, quintas e sábados. P4-Peter comenta sobre a frequência com o qual os médicos conversam com ele, que geralmente é para saber se ele precisa de alguma coisa ou medicação. Quanto às dúvidas e/ou perguntas, P4-Peter tende a direcionar mais a equipe de Enfermagem, como se vê no relato a seguir:

<b>Dúvidas direcionadas à equipe de saúde</b>	<p>Não. <i>As enfermeiras que ficam aqui com nós (sic), aí eu pergunto das máquina. (sic)</i>  — ‘<i>O que que faz isso? O que que faz aquilo?</i>’  Aí, <i>elas responde (sic). Eu não costumo perguntar prá minha mãe nada, não. É, é mais (sic) as enfermeiras. (P4-Peter)</i></p>
---	---

A comunicação em saúde ainda apresenta-se de maneira unidirecional, no qual o profissional de saúde decide o que o paciente precisa saber; porém, este tipo de comunicação tem se mostrado ineficaz (Ogden, 2004; Quiles et al., 2003). Neste caso, em particular, o atendimento da equipe de saúde e médica é da ala adulta e a forma de se comunicar com o paciente adolescente e cuidador se mostra diferente e mais distante comparada ao atendimento na ala exclusivamente pediátrica.

Analisando os quatro casos, observa-se que a comunicação médico-paciente pediátrico continua sendo pouco comum, geralmente cabendo aos pré-adolescentes e aos adolescentes apenas a descrição dos seus sintomas. Quanto ao discurso das mães foi observado que todas dedicavam-se exclusivamente ao cuidado dos filhos, tendo o cotidiano de suas vidas alteradas pela descoberta da doença dos filhos. Todas as cuidadoras passaram pela reação emocional inicial de *Choque* prevista nos estudos de Leventhal et al. (2017), porém a maior parte delas (75%), se encontram na fase final denominada fase de retirada, no qual encontraram estratégias para enfrentar a doença, seja pela diálise peritoneal, hemodiálise e a espera do transplante renal.

Os casos se diferenciam em relação as diferenças desenvolvimentais (pré-adolescentes e adolescentes) dos pacientes, seus contextos familiares, educacionais e sociais – como exemplo, pode-se falar que a paciente de menor idade (P1) é a que apresenta um nível de esclarecimento maior que os demais pacientes em função da sua condição socioeconômica e escolaridade de acordo com a sua faixa etária. As TRS também diferem os pacientes, 50% da amostra realiza DP e outra metade HD – sendo que um destes já tinha realizado o TRX e o corpo rejeitou o enxerto e o outro apresenta problemas na bexiga desde o nascimento. A realização da HD no contexto infanto-juvenil acontece mais em casos no qual o rim está com baixíssimo funcionamento e/ou o paciente possui algum problema de ordem fisiológica mais agravante.

Se assemelham no que tange as cuidadoras principais serem as mães que, na maioria dos casos (75%), prestam dedicação exclusiva aos filhos e deixaram de exercer atividades laborais externas para acompanhar a nova rotina de tratamento dos filhos. A maior parte (75%) das mães encontraram formas de enfrentar o novo momento de suas vidas de maneira salutar, através de suporte social e busca por informações. Todas as cuidadoras verbalizam a esperança da realização do TRX em seus filhos (pacientes).

### **3.4 Resultados e discussão dos relatos dos médicos**

Os relatos obtidos nas entrevistas realizadas com os médicos foram classificados em quatro categorias:

Categoria 1- *Um diagnóstico diferenciado*, que inclui relatos sobre o processo de contar aos pacientes pediátricos e seus cuidadores sobre o diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica;

Categoria 2- *Sentimentos e estados emocionais dos médicos*, em que se descreve os sentimentos gerados nos médicos no atendimento de crianças e adolescentes; se gostam de atender esse público ou não; e as condições de saúde desses atendimentos;

Categoria 3 - *A comunicação médico-paciente*, com relatos sobre as principais perguntas e dúvidas dos pacientes pediátricos e dos seus cuidadores; e

Categoria 4 - *Os desafios enfrentados pelos médicos*, que inclui relatos sobre o que identificam como principal dificultador na realização dos tratamentos.

Essas categorias serão apresentadas a seguir.

#### **Categoria 1 – Um diagnóstico diferenciado**

Para os médicos, dar uma má notícia a uma criança significa a necessidade de comunicar um diagnóstico ou prognóstico ruim, podendo provocar algum tipo de consequência emocional na criança. Quando precisam informar as crianças têm uma doença crônica ou de estágio terminal, eles se deparam com diversas questões que vão para além do campo técnico científico, mas também adentram a subjetividade e a ética (Perosa & Ranzani, 2008). Diante da situação de dar o diagnóstico a crianças e adolescentes, os médicos entrevistados disseram:

*Então, sempre é um momento que é meio difícil para família, né?! Quando eles já têm a doença, já de base, nunca é fácil; mas, é mais fácil porque eles acabam se habituando, com o passar dos anos, né?! Acompanhando alguns pacientes. É mais difícil aqueles pacientes que chegam, realmente, como se fosse uma surpresa, realmente com a perda da função renal, né?! (M1-Diana)*

*Para o adolescente é mais fácil, eu acho, prá conversar, prá o adolescente entender, né?! Do que para criança, porque a criança, depende da idade, também, né?! A maneira de falar muda, também, de estar informando, né? sobre a doença. Tem que ter muito jeito para falar, tanto em diálise peritoneal, como em hemodiálise, tem o cateter, a mudança do corpo, as limitações de dieta, né?! A vida muda, a vida muda demais, né?! (M2-Virgínia)*

*É uma notícia difícil de dar prá qualquer tipo de paciente, ainda mais os pacientes que a gente atende aqui, nesse serviço, que são, a grande maioria, pacientes com o nível sociocultural pouco pior. Então, assim, a dificuldade de entendimento da gravidade da doença, do que é hemodiálise ou diálise peritoneal. As pessoas desconhecem. Fala-se aí, porta afora, pessoas leigas que nunca tiveram contato com tratamento dialítico e nem sabe o que são, mas acabam espalhando a falsa notícia de que é um tratamento que mata e que, enfim, né? que é um final de linha. Então, assim, desmistificar isso, eu acho que é o mais difícil, né?! Você dar uma notícia ruim, que tem que ser dada, da melhor forma. É que é um tratamento moderno hoje em dia, que foi modernizado, e que é seguro, enfim, né?! Então, não é fácil dar esse tipo de notícia. Mas, mesmo o adulto, eu procuro não dar a notícia só pro paciente, eu peço o retorno com um acompanhante, com alguém que possa entender junto, né?! Porque, às vezes, a pessoa se choca e não consegue nem assimilar. Então, a gente costuma sempre ter alguém junto. (M3-Walquíria)*

Nos relatos, vê-se que os médicos percebem a necessidade de adaptar a linguagem às faixas etárias e estágios de desenvolvimento de crianças e adolescentes, afim de dizer a verdade sobre sua doença, incluindo também o atendimento aos pais e/ou responsáveis pelo paciente pediátrico (Abrahão et al., 2010; Gonçalves et al., 2015). Em Pediatria, esta é uma tarefa a ser executada em tríade profissional de saúde/médico-crianças/adolescentes-pais/responsáveis (Gonçalves et al., 2015; Quiles et al., 2003). Os relatos a seguir exemplificam mais essa necessidade de adequação, fornecendo as informações na quantidade e complexidade suficiente para a compreensão inicial por parte do paciente e da família, sendo “firme”, mas sem ser “duro”:

*É um momento assim, é um momento delicado; mas, eu acho que esses anos todos aí, a gente acaba vendo a melhor maneira de falar. Cada um fala de um jeito, você vai desenvolvendo.*

*É assim, o que eu procuro falar, assim é realmente falar a verdade. Ser firme, sem ser duro, né?! Ser firme, sem ser duro, sem ser agressivo. E transmitir uma esperança no tratamento. É isso que normalmente eu faço. Mas, assim, realmente, é um choque. Os pacientes de uma forma geral, família, mãe, tudo, normalmente se emocionam.*

*Então, eu acho que é assim, a notícia é assim, sempre tem um impacto, né?!*

*E uma outra, vou falar uma experiência minha que eu aprendi com psicólogo. Eu nunca falo muito. Eu nunca aprofundo, assim. Porque eu aprendi que, na hora que você dá uma notícia de impacto, o paciente, a família, bloqueia. Dali prá frente, ele imagina, ele vive uma situação tão inesperada. Vamos falar assim, que ele se bloqueia, ele não absorve o que você fala, seja em UTI, seja em não sei o quê. Você dá o impacto e dali prá frente ele não ouve, ele está ouvindo, mas não está ouvindo. O paciente está ali, mas a cabeça dele não está.*

*Então, isso é uma outra coisa que também aprendi. Eu não falo muito assim, eu não aprofundo. Eu falo da doença, mas não aprofundo muito porque eu sei que ele não vai absorver. Tem que deixar a pessoa metabolizar, né?!*

*Acho que vai bem. Eu acho que assim funciona. Porque, claro, se você fica muito inseguro também no diagnóstico, a família fica mais insegura ainda. Então, eu acho assim, você tem que ser firme. Não precisa ser duro, mas precisa ser firme. E assim, se você não mostra segurança prá família, eu acho que é pior pra família, porque a família vai ficar, necessariamente, insegura se você tá inseguro. Se você mostra confiança no que você vai fazer, que o tratamento dialítico é bom, que você está preparado, as coisas eu acho que vão bem bom. Sem ser realmente duro. (M4 – Charles)*

## **Categoria 2 - Sentimentos e estados emocionais dos médicos**

Trabalhar com crianças e adolescentes demanda compreender as peculiaridades desenvolvimentais, sejam elas físicas, psicológicas, educacionais, familiares, dentre outros. Escolher trabalhar com esse público em específico pode gerar sentimentos diversos nos profissionais. M1-Diana e M2-Virgínia falam do quanto gostam de trabalhar com crianças e adolescentes e isto foi fruto de uma escolha de ambas:

*Bom, eu sou suspeita porque eu gosto muito, né? Do que eu faço, né? O que a gente vê é assim, as crianças menores, apesar das dificuldades que têm, às vezes pelo tamanho, tudo, a gente vê que é mais fácil, quando tem a aderência da família, né? (M1-Diana)*

*A criança não quer mais atenção. É, então, mais trabalhoso; mas, ao mesmo tempo, eu acho mais gratificante porque, não sei se é uma área que eu me identifico muito também, né?*

*Eu fiz Pediatria primeiro. Então, o cuidado com a mãe, com a criança, isso prá mim é tranquilo (...) Tem muitas pessoas que você não tem nem como você mandar pro transplante renal, que não tem condição clínica; então, eu acho muito mais triste do que prá criança. Se falar a verdade, assim, eu acho mais, mais triste. (M2-Virgínia)*

M3-Walquíria fala da opção por atender adultos, em Nefrologia, pois tem sentimento de “dó” das crianças e adolescentes em tratamento dialítico:

*Eu não atendo criança, por opção, eu fiz Nefrologia adulto, né?! Mas, a partir de uma idade, a gente acaba atendendo o adolescente. É por dó mesmo, né? Eu tenho um sentimento meio de... dó! (M3-Walquíria)*

O médico M4-Charles fala de seus sentimentos de trabalhar nessa área da saúde no atual momento socio histórico do Sistema de Saúde brasileiro:

*É assim, a Nefrologia é uma área realmente que tem um desafio muito grande, assim. A gente tem um momento ruim na saúde, isso eu acho que é o pior. A gente vive um momento muito ruim. Eu acho que nunca vivi nesses 30 anos de carreira um momento tão ruim, muito ruim, muito ruim. Mas, o sistema todo, ele não funciona como deveria, entendeu? Então a gente fica, muitas vezes, atrelado. Precisa de um exame e não faz, demora, entendeu? Isso realmente é angustiante, né? Às vezes, a gente precisa dar uma forçada pra conseguir as coisas, brigar com alguém; assim, brigar entre aspas, mas se posicionar de forma mais incisiva, ter umas discussões para conseguir. Então, isso é uma coisa. Realmente, a saúde de uns 4 anos prá cá, assim, ‘tá numa situação muito difícil. E eu não vejo um interesse governamental de tentar, todas as esferas, né? Federal, estadual e municipal a tentar resolver de forma mais efetiva, né? (M4-Charles)*

### **Categoria 3- A comunicação médico-paciente**

Ao pensar em comunicação médico-paciente, pensa-se na tríade envolvida no atendimento pediátrico, portanto, pensa-se na comunicação entre médico-paciente-cuidador.

No que se refere às perguntas direcionadas aos médicos, por parte dos cuidadores (mães), as perguntas costumam ser, primeiramente, mais gerais e direcionadas à possibilidade de cura e sobre a nova rotina de vida dos seus filhos (pacientes):

*Primeira coisa que eles perguntam é se tem cura, na verdade, né? Aí assim, o que a gente sempre orienta é que, na verdade, não tem uma cura, tem tratamentos, né? (M1-Diana)*

*Mas, eu acredito que a maior preocupação, no momento da notícia, além, óbvio, de ‘ah, como vai ficar a saúde?’, se isso tem risco ou não; que isso é uma preocupação de todos. (...) A maior preocupação é com relação porque eles são ativos, né? estudam, querem ter uma vida normal. Então, eu acho que a maior preocupação é ‘e aí, como é que vai ser um paciente fazendo diálise peritoneal ou hemodiálise? Como vai ficar a rotina? A vida? (M3-Walquíria)*

*As principais são sobre o tratamento em si mesmo. Como funciona?, ‘Como que vai fazer?’, ‘Como é que não sei o quê?’, a alimentação, a medicação. É, em geral, de uma forma geral, sobre o tratamento, o que pode fazer, se ele pode brincar, se ele pode fazer. (M4-Charles)*



Reforça-se que a IRC não tem cura, mas sim tratamentos, ou seja, TRS que podem possibilitar mais ou menos restrições cotidianas hídricas e alimentares. Esses procedimentos possibilitam o prolongamento da vida dos pacientes, porém interferem na sua qualidade de vida (De Castro & Gross, 2013; Ferreira & Gorayeb, 2015). Visto isso, perguntas quanto à realização de exercícios e atividades físicas também são comuns:

*Tem restrição de alguns tipos de exercício, né? Algumas coisas que nem criança, por exemplo, eles usam cateter, eles não podem entrar numa piscina, eles não podem ir prá praia, né? Tem que tomar um banho rápido, não pode tomar um banho de imersão. (M1-Diana)*

Quanto à atividade física, a IRC tende a impor limitações físicas que impedem a criança ou adolescente de brincar livremente (Nobrega et al., 2010), em função do cateter. M4-Charles fala que uma atitude muito comum em crianças e adolescentes é querer entrar na água, tomar banho de imersão, seja em duchas demoradas, seja em piscina, e afirma que isso não é possível, pois “[...] quem está com cateter não pode entrar em água, se não tiver super-selado...”. M4-Charles diz que já houve caso de óbito infantil em função da criança que realizava o tratamento dialítico começar a entrar em piscina com frequência e a mãe permitia, pois tinha comprado uma “roupa de mergulho” para o filho:

*Sabe aquela? Que aquilo não protege não, mas alguém falou que protegia. Ela começou a enfiar na água e não falou prá gente. Então, porque tinham os primos e tal e eles entravam na água, e ele queria entrar. Poderia entrar se ele tivesse de um outro jeito. Aí, o menino acabou infectando o cateter, pegando uma infecção, e esse foi um dos poucos óbitos que a gente teve por aqui (M4-Charles)*

Outro ponto de destaque são dúvidas relacionadas à nutrição:

*Tem muita dúvida de nutrição. Tem que ter nutricionista sempre! Se tem restrição de líquido ou não, porque alguns ainda urinam bem, ainda não tem restrição de líquido; alguns urinam muito pouco, quase nada. Então, pode tomar 500 ml por dia de líquido, 600 ml, contando tudo, né? água, suco, leite. Então, dieta, nutrição, é uma queixa muito comum. (M2-Virgínia)*

A parte da assistencial social a realização do tratamento também é motivo de dúvidas:

*Às vezes, questão social, é prá estar indo no setor de hemodiálise e transporte. Então, tem que estar vendo tudo isso, tem que estar sempre a assistente social junto. (M2-Virgínia)*

O mesmo ocorre com as medicações:

*E o que mais que eles questionam muito? As próprias medicações. (M2-Virgínia)*

O TRX representa a maior esperança nos cuidadores e pacientes, já que diminui consideravelmente as restrições importas pela IRC, segundo a médica:

*E aí vem o questionamento sobre o transplante renal, porque a gente já encaminha pro transplante renal. A gente tem que orientar que a gente vai estar começando a acompanhar, encaminhar. Então, tem todo esse processo que a gente precisa estar orientando, sim! (M2-Virgínia)*

O TRX tende a ser o tratamento que gera maiores expectativas aos pacientes, pois está associado há uma melhor qualidade de vida e liberdade (Flores & Thomé, 2004). O TRX costuma ser o tratamento mais adequado ao paciente com IRC, sob os pontos de vista médico, econômico e social, pois aumenta a sobrevida dos transplantados em comparação àqueles que se mantêm em tratamento dialítico (Flores & Thomé, 2004; Maragno et al., 2012). Entretanto, cada tratamento é escolhido conforme as condições clínicas e psicológicas de cada paciente (Barros et al., 2006).

Em função das constantes complicações de saúde, tratamento e intercorrências clínicas, a médica vem o questionamento sobre a continuidade da rotina escolar do paciente:

*Pode estudar? Não pode? (M3-Walquíria)*

M3-Walquíria diz que já teve criança que não queria mais ir para a escola e achou no tratamento a desculpa ideal para não ir mais; porém, os médicos e a equipe de saúde incentivam o aprendizado e até contribuem auxiliando nas atividades de casa durante o tratamento das crianças e adolescentes. Busca-se, assim, manter a vida dos pacientes o mais próximo do normal possível.

As crianças e adolescentes costumam perguntar bem menos que os seus cuidadores e a temática gira em torno das atividades físicas, autoimagem e nutrição:

*Na verdade, as crianças em si, normalmente, eles não perguntam muita coisa, né? Porque eu acho que, na verdade, depois, com o passar do tempo, vão entendendo, né?! (M1-Diana)*

*Do cuidado em si, né? A criança, às vezes, pergunta se pode fazer esporte, se pode nadar, que o cateter não pode, né? ficar submerso. E esportes, eles perguntam bastante. (M2-Virgínia)*

*Os mais novos, ele tem uma preocupação não só com as coisas graves de saúde, mas tem uma preocupação estética maior assim. É, até porque existe bullying na escola, de ficar com o cateter na barriga, um cateter no pescoço:*

*'Aí, como vai ser? Eu posso ir com esse cateter? Vai ficar feio? Vai ficar bonito? Se eu fizer fístula no braço, vai ficar com aqueles calombinhos ou não?'. Então eles têm essas preocupações. (M3-Walquíria)*

*Perguntam o que eles podem fazer de atividade: 'Posso fazer isso?', 'Posso comer isso?', 'Posso brincar disso?', 'Posso ir não sei aonde?', 'Eu posso, eu quero ir na casa do meu tio lá não sei aonde, eu posso ir?', e 'o que que eu posso comer?'. Entendeu?*

*A mãe fala: 'Ele gosta de comer isso aqui! Mas pode e tal?', entendeu? (M4-Charles)*

A comunicação direta com pacientes pediátricos ainda se mostra pouco comum, mesmo em consultas de rotina, como M1-Diana mencionou. Os médicos ainda tendem a informar mais as cuidadoras (Perosa & Ranzani, 2008), dada a dificuldade de abordar crianças e adolescentes, com a ideia de que elas poderiam não compreender as explicações ou assustar-se facilmente dificultando a adesão ao tratamento (Ogden, 2004)

#### **Categoria 4- Os desafios enfrentados pelos médicos**

Um dos desafios mais comuns, vivenciados pelos médicos se refere à adesão ao tratamento e isso inclui aspectos de alimentação e medicação. A maioria dos pacientes com IRC tem restrição hídrica e dieta balanceada, sendo acompanhados constantemente pela equipe de nutrição. Os pacientes adolescentes tendem a questionar mais o tratamento; porém, comportamentos alimentares e medicamentosos inadequados podem fazer com que haja intercorrências clínicas e agravamento do estado de saúde podendo levar ao óbito:

*É, da alimentação. Porque, na verdade, assim, tem que fazer muitas restrições. E então, assim, ele já tem uma vida mais restrita pelo problema e aí tem, além de tudo, a restrição alimentar, né? A restrição de líquido, né? Então, isso é um grande desafio! (...) A gente orienta sempre, a nutrição 'tá orientando, mas ainda tenho essa dificuldade que a gente [equipe médica] encontra um pouco na aderência mesmo. Isso não são em todos, mas na grande maioria. Agora, eu acho que o problema é mais esse mesmo, às vezes, da aderência da medicação, se está dando tudo certinho; tem medicações de alto custo que, às vezes, falta e as pessoas não conseguem comprar, né?! Mas, eu acho que é mais isso mesmo. (M1-Diana)*

*Então, adolescente em diálise peritoneal, se tiver algum, se você tiver a oportunidade de conversar, você vai ver que ele são muito mais difícil de lidar, porque eles se revoltam com a situação de saúde, de não ser um paciente normal e tudo mais.*

*(...) em termo de aderência ao tratamento...*

*Ter algum um familiar ou alguém próximo, que venha de vez em quando aqui e nos ajude em casa, na parte do tratamento que não é feita aqui dentro, ajuda em muito. (M3-Walquíria)*

*O desafio é você aderir o tratamento. O adolescente é uma área, é uma fase de transformação e ele aderir o tratamento, esse é um grande desafio. Se você consegue aderir o tratamento, em geral, os resultados são a adesão (sic).*

*E, às vezes, alguns óbitos que nós tivemos assim. É muito por causa disso, não toma o remédio, joga o remédio fora, entendeu?*

*Por exemplo, tem um menininho internado, que faz diálise peritoneal na enfermaria e a mãe não dá o remédio porque ele 'tá dormindo. 'Então, é bebezinho? A senhora tem que dar!' Então, é, mas eu falei:*

*'A senhora tem que dar!'*

*Mas, 'Ah, mas ele 'tá dormindo... entendeu?' Então, eu tive que mentir e falei:*

*'Ó, inativa o remédio, fica aí parado e inativa!'*, entendeu?!' Exagerei, porque não vai inativar. Mas pô! A pressão dele subiu! Então, é assim a aderência. (M4-Charles)

Questões socioeconômicas também se mostram como implicações no processo de adesão ao tratamento:

*Aí, uma outra coisa que acontece em famílias de mais baixa renda. É assim: criança de 8 anos, 9 anos, a mãe transfere toda a responsabilidade prá criança. Então, ela fala assim: 'Eu deixo lá o remédio, ele que tome, ele já tem 8 anos!', quer dizer, entendeu?! É uma coisa absurda. Não, já é um adulto. Mas assim, falar 'ele já sabe, ele já 'tá grande!' Você imagina? 8 anos, né?! Mas, é uma coisa que acontece também, tem que trabalhar isso aí. Mas, a maioria, em si, vai bem. (M4-Charles)*

Uma das médicas afirmou que o grande desafio é ter o perfil da equipe de saúde para atender o público pediátrico, visto que o atendimento não se dá apenas ao paciente, mas é estendido também a família e/ou cuidadores:

*Eu acho que você tem que ter perfil. Eu acho que é, tanto da equipe toda, como do próprio médico, porque é muito diferente mesmo assim. É mais trabalhoso, acho que mais que o adulto. Você tem que ter mais paciência, tem que explicar mais, você tem que sentar com a família e conversar mais. Você não está mexendo com uma pessoa só, envolve toda uma família, toda uma expectativa, né?! (M2 – Virgínia)*

*.... qualquer coisa que você fale, também, acho que causa tanto impacto. O jeito que você fala...*

*Sabe coisa que você fala no dia a dia? Fala pro colega de plantão, fala pro enfermeiro? E a criança está muito ligada. E aquilo ali marca de uma maneira, às vezes, uma coisa boba, mas é. A criança fica com aquele medo, assim, eu sinto. E depois, tirar aquilo, é muito difícil!*

*Eu acho que é preciso ser mais cuidadoso no lidar, no falar, então que tem que ter perfil, tem que ter! Eu acho que é isso. (M2 – Virgínia)*

Os relatos dos médicos foram processados pelo software IRAMUTEQ, que gerou uma Nuvem de Palavras (Figura 3), onde é possível notar que as palavras mais frequentemente utilizadas são referentes à equipe médica (relativa à expressão “a gente”), aos pacientes pediátricos (pela palavra “criança”), a comunicação (pela palavra “falar”) , além de dúvidas relacionadas ao sentimento de não compreensão da melhor dinâmica a adotar no atendimento pediátrico em Nefrologia (pela palavra “achar”).

Secundariamente, observa-se conteúdo semelhante com as palavras como “mãe”, “tratamento”, “diálise peritoneal”, “hemodiálise”, “família”, “paciente”, “entender”, “querer”, “cateter”, “doença”, indicando a forte ligação entre a comunicação da equipe médica com os pacientes pediátricos para o esclarecimento de aspectos relacionados à doença e ao tratamento. Relacionam-se essas palavras também à compreensão do papel dos cuidadores para a adesão ao tratamento, além de ser um elemento promotor de diálogo e da conexão entre médicos e pacientes. Assim, a tríade médico-paciente-cuidador é essencial no atendimento de crianças e adolescentes e elemento essencial para mudanças de comportamento, adesão ao tratamento e a diminuição de estressores com os quais cuidadores e pacientes não conseguem lidar em função de falta de informação e suposições.



Figura 3. Nuvem de palavras resultantes dos relatos das entrevistas realizadas com os médicos nefrologistas (N = 4).

A partir da visualização na Análise de Similitude (Figura 4), é possível compreender a interconexão das palavras presentes nas falas dos médicos entrevistados. Primeiramente, percebe-se dois elementos centrais – as palavras *Criança* (pacientes infantis) e *falar* (referente ao ato de comunicação entre médico-paciente) – que possuem forte ligação. Há, assim, uma indicação da conexão entre as duas esferas, ressaltando a importância e o lugar da fala entre o médico nefrologista e a os pacientes infantojuvenis com seus respectivos cuidadores. Outras ligações são percebidas, tais como entre o paciente infantil relacionado e o paciente juvenil (adolescente), de modo quase indiferenciado, como uma fase de desenvolvimento em que há um cuidado para que a doença e/ou tratamento não venham prejudicar o processo de escolarização.

Percebe-se, também, que os relatos indicam grandes desafios referentes à compreensão da importância de tomar os medicamentos, da compreensão do próprio tratamento dialítico – seja hemodiálise ou diálise peritoneal - e que há uma comparação (durante as explicações) entre o paciente infantojuvenil e o adulto.

É possível perceber uma ligação entre o impacto da notícia e a comunicação do diagnóstico de IRC aos pais – sendo predominantemente a mãe mais presente nesse contexto – e o tratamento. A forma como o diagnóstico é comunicado reflete diretamente na adesão ao tratamento dialítico, ratificando mais uma vez a importância da compreensão das crenças de saúde do paciente, do médico, e a forma como o paciente e seus cuidadores são inseridos na escolha do tratamentos e como são compreendidos os estressores pelos médicos e equipe médica que permeia o tratamento dialítico.

O TRX aparece como uma constante esperança na fala dos médicos, seja na rapidez que este acontece para pré-adolescentes e adolescentes, quanto uma forma de diminuir as restrições hídricas, alimentares e cotidianas de pacientes com IRC.

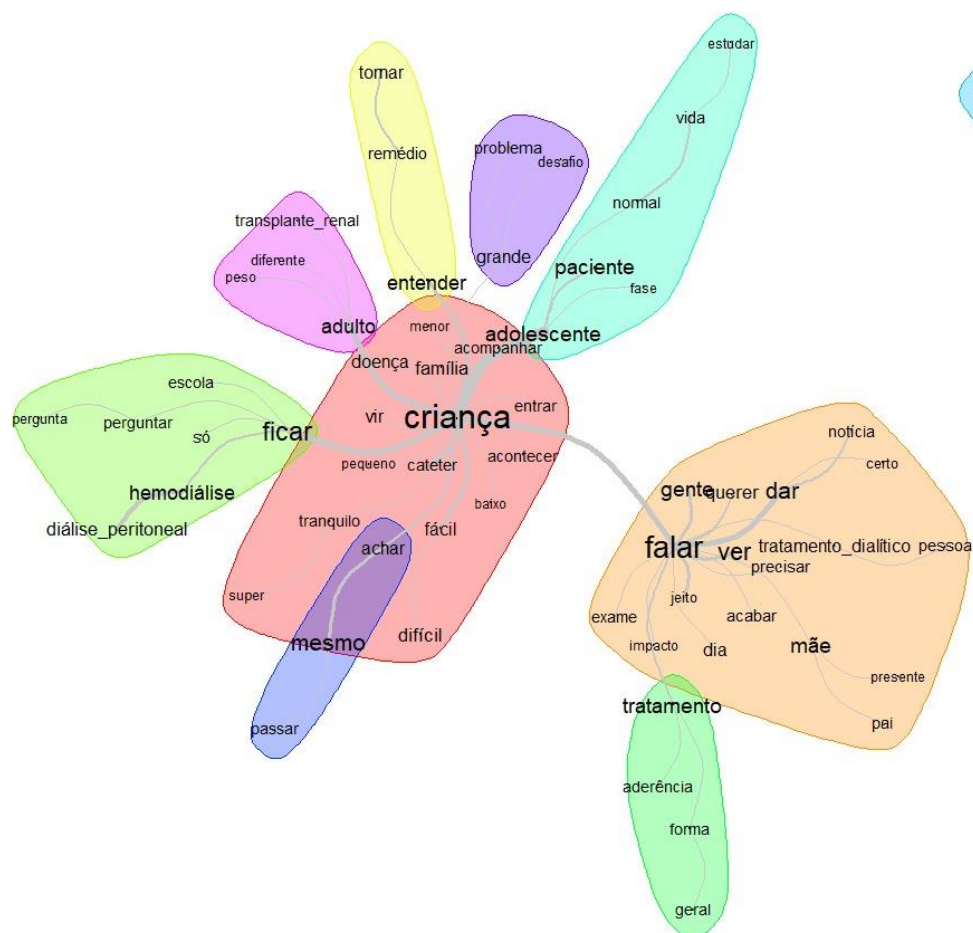


Figura 4. Grafo de comunidades resultantes da análise de similitude dos relatos das entrevistas realizadas com os médicos nefrologistas (N = 4).

### 3.5 Resumo dos Resultados

O estudo realizado trouxe a compreensão de quatro estudos de caso relacionando os pacientes e suas mães, permitindo uma maior compreensão e aprofundamento das experiências de ambos diante da Insuficiência Renal Crônica, além de destacar a importância da comunicação médico-paciente para uma maior adesão ao tratamento.

O Caso 1, nomeado “O transplante que não deu certo” conta a história de P1-Laura e C1-Natasha. Neste caso a P1-Laura havia descoberto a doença há um ano, de forma brusca, e já havia conseguido realizar o TRX porém o corpo rejeitou o enxerto e a P1-Laura teve que retornar ao procedimento dialítico (hemodiálise) enquanto aguarda um novo órgão. Para C1-Natasha, a descoberta da doença representou um “choque”, porém, no decorrer do tempo, conseguiu adaptar sua rotina de trabalho a rotina de tratamento da filha com auxílio de seu marido. P1-Laura mostrou ser uma paciente ativa e colaborativa com o processo da hemodiálise, porém em função da própria fase de desenvolvimento apresentava medos relativos aos momentos que a máquina de dialisar apresentava comportamento atípico – tal como barulhos durante a sessão de HD, problemas técnicos, luzes piscando na máquina – e recorria a sua cuidadora (mãe) como suporte emocional e informativo.

O Caso 2, nomeado “É preciso estar pronta para o que der e vier”, conta sobre P2-Jennifer e sua mãe C2-Jéssica. A história dessa família é marcada pelo óbito de outro filho de C2-Jéssica que tinha 10 anos e padeceu de câncer; atualmente ela luta com a filha (P2) com a IRC. C2-Jéssica diz que a rotina de cuidar da filha (P2) é complicada, marcada por mudanças na rotina da família que não pode mais sair até tarde e nem realizar viagens em função do tratamento de DP da filha (P2). Contudo, agradece ter essa opção como possibilidade de tratar a filha, dizendo que nada a assusta nesse processo e que na função de mãe está sempre pronta para as situações da vida. P2-Jennifer se mostrou comunicativa, disponível para participar da pesquisa; percebeu como vantagem da realização do tratamento e consultas poder comer biscoitos e tomar leite e como desvantagem a dor ocasionada pelas furadas de agulhas que recebe na hora de realizar exames. P2-Jennifer não apresentou curiosidades e/ou dúvidas acerca de sua doença, nem afirmou ter muito contato com a equipe médica.



No Caso 3, denominado “Você não é um rim”, contou sobre P3-Joana e C3-Wanda, trazendo o discurso de cuidado e dedicação integral de C3-Wanda à P3-Joana, procurando manter a vida da filha (P3) “*absolutamente normal*”, mantendo a rotina escolar pelo turno da manhã e prezando por um espaço no qual a filha tenha “*muita paz e sossego*” para realizar a DP. P3-Joana conseguiu perceber vantagens e desvantagens do tratamento, sendo primeiramente a vantagem, como uma solução de tratamento versus a perda das aulas em casos de intercorrências clínicas. O destaque nesse caso é a constatação do excelente serviço prestado pelo SUS no que tange ao atendimento de DC, em especial, a IRC, com uma equipe de saúde multidisciplinar (não exclusiva) atendendo às peculiaridades do paciente pediátrico.

O Caso 4, denominado “O paciente na ala adulta”, se referia a C4-Carol e P4-Peter, o único paciente do sexo masculino e o único paciente que era atendido na ala adulta da Hemodiálise, apresentando uma dinâmica diferente dos demais pacientes entrevistados. P4-Peter realizava as sessões de HD numa sala compartilhada com outros adultos e desacompanhado da presença da mãe (C4) – que ficava na sala de espera do Serviço de Nefrologia. C4-Carol se mostrou dinâmica, alegre e extrovertida no contato social, disponível a contar sua experiência e realista com a dinâmica que enfrentava com o adoecimento do filho (P3); ela falava que tinha que ser a força do filho durante o tratamento, pois sabia que não era fácil para ele estar nessa condição. Nesse caso, espera-se que o TRX possa ser realizado em breve, visto que P4-Peter realizou a cirurgia da bexiga neurogênica, possibilitando com que ele possa realizar a cirurgia de TRX.

No que refere aos pacientes, estes relataram conhecerem o motivo pelo qual iam ao Setor de Nefrologia do hospital, incluindo a nomeação do procedimento, e a realização de exames clínico-laboratoriais. Três pacientes destacaram aspectos positivos de realizar o tratamento, seja pela oportunidade de poder ser tratado e a possibilidade de cura, seja por permitir descansar e relaxar, e comer lanches. Todos os pacientes relataram como desvantagens do tratamento a perda de aulas, as constantes intercorrências clínicas, a coleta de sangue, pois precisavam ser furados por agulhas e pela dor causada pelo procedimento.

Metade da amostra costuma fazer perguntas à equipe de saúde, coincidindo com aqueles que realizam o tratamento de HD. Os questionamentos são feitos no início de um novo ou durante a realização do tratamento de HD. A

literatura reforça que há pouca presença da criança e/ou adolescente no seu processo de saúde-doença, cabendo aos mesmos mais a descrição de sintomas, do que a participação ativa e autônoma no seu diagnóstico e tratamento (Gonçalves et al., 2015; Toma et al., 2014).

A experiência de ser cuidador é retratada por três das mães como uma experiência complexa, complicada e difícil, que gera muitas preocupações, vigilância constante das crianças e/ou adolescentes, sendo mais difícil em função destes não compreenderem a seriedade e complexidade do tratamento e apresentarem o comportamento de teimosia quanto a ingestão de líquidos e alimentos não permitidos, sendo ratificado pela literatura (Abreu & Santos, 2014; Colesante et al., 2015).

As mudanças na rotina familiar são expressas pelas mães, com a adaptação de seus horários as rotinas das crianças e adolescentes – desde o horário para dar o remédio, ligar a máquina de diálise peritoneal ou a realização da hemodiálise - assim como cuidados no que refere à alimentação, ingestão de líquido, medicamentos e ao estado clínico de seus filhos, sendo condizente com outros estudos (Machado & Pinhati, 2014; Salvador et al., 2015). A condição crônica gera uma reestruturação na organização familiar para que possa atender aos cuidados necessários à criança e ao adolescente (Colesante et al., 2015; Vaz et al., 2018), como aconteceu com uma das mães ao adaptar seu horário de trabalho para os momentos em que a filha está na escola. Outra mãe relatou que não viajam mais, nem vão à praia em função do tratamento da filha, pois há horários pré-definidos para a realização do tratamento e nem é permitido banhos de imersão. A mãe, comumente, assume a posição de cuidadora principal, aquela que cuida do filho doente e sofre diversos impactos nos diversos papéis sociais que desempenha (Colesante et al., 2015).

Três mães não realizavam atividade laboral e dedicavam-se exclusivamente ao cuidado dos filhos. A dificuldade de continuar trabalhando em função da responsabilidade de acompanhar as sessões de diálise no filho, a fim de garantir que o novo cotidiano do tratamento seja cumprido, tende a impedir as cuidadoras de trabalharem externamente, assim como estas acabam não realizando atividades de lazer e dispendo de menos tempo para dedicar aos cuidados de si e domésticos (Mieto & Bousso, 2014). Uma das mães relatou que o divórcio do pai do seu filho foi ocasionado pela dedicação exclusiva à condição

crônica e de cuidado com o filho, o que é ratificado pela literatura (Colesante et al, 2015).

Um das mães (C1) utilizava como recursos de distração para a filha o fone de ouvido, *tablet*, tapa olhos, manta para embrulhar e livros, além de conversar com a filha (P1) e acalmá-la quando a máquina cicladora da HD fazia algum barulho ou funcionava de alguma maneira atípica que gera medo na sua filha. Pensar na perspectiva do cuidado à criança que vive com DC implica em considerar a vinculação com a figura da mãe, pai e/ou cuidadores, no qual falar de bem-estar e enfrentamento afeta diretamente a condição do outro (Milbrath et al., 2016).

Quanto à disponibilidade da equipe de saúde, todas as mães reforçaram o cuidado e atenção que a equipe de saúde tem com os pacientes, esclarecendo dúvidas sobre os procedimentos que estão sendo realizados, o encaminhamento à equipe de transplante, a adequação nutricional, o apoio do serviço social e a solicitação e realização de exames clínicos e laboratoriais. Duas mães afirmaram que podem se comunicar com os médicos via aplicativo de celular e eles sanam suas dúvidas, fornecendo atendimento instantâneo e integral a seus filhos. Apenas uma mãe referiu ter mais contato com a nutrição e enfermagem do que com os médicos e que quando este se dá é em caso da necessidade de relatórios de saúde ou necessidade de receita medicamentosa. Estudos anteriores ratificam a necessidade dos médicos em adequarem seus discursos às faixas etárias e estágios de desenvolvimento de crianças e adolescentes, procurando dizer a verdade sobre a doença, incluindo também o atendimento aos pais e/ou responsáveis pelo paciente pediátrico (Gonçalves et al., 2015), pois, em Pediatria, a tarefa deve ser executada pela tríade médico-paciente-cuidador (Gonçalves et al., 2015; Salvador et al., 2015; Toma et al., 2014), permitindo com que as crianças e se envolvam no seu processo de saúde-doença e sejam mais autônomos e integrados ao seu tratamento (Gonçalves et al., 2015; Nakao & Gorayeb, 2015; Ogden, 2004).

Os resultados relativos aos médicos foram organizados em quatro categorias: (a) diagnóstico diferenciado, (b) sentimentos e estados emocionais (c) comunicação médico-paciente e (d) desafios enfrentados. Os médicos falaram sobre a peculiaridade de atender crianças e adolescentes, tendo a necessidade de ter uma fala adequada e direcionada ao público específico, afirmando a necessidade de se ter o perfil da equipe de saúde para atender o público pediátrico,

haja visto que o atendimento não se dá apenas ao paciente, mas é estendido também a família e/ou cuidadores. Ressaltaram também os principais questionamentos realizados pelos cuidadores à equipe médica, sendo preocupações relativas à cura e ao tratamento do paciente, dúvidas acerca do processo de ensino-aprendizagem das crianças e adolescentes, rotinas de brincadeiras, viagens e banho. Os médicos percebem que crianças e adolescentes tendem a fazer menos perguntas e questionamentos acerca da sua doença, tendo como principais destaques dúvidas quanto a autoimagem – em função do *bullying* sofrido na escola em função do cateter aparecendo -, nutrição e prática de esportes. Os médicos também expressaram seus sentimentos sobre o atendimento dessa população pediátrica, ressaltando as péssimas condições do sistema de saúde brasileiro, assim como o sentimento de pena por parte da médica que optou por atender adultos, mas atendia ao adolescente no Serviço de HD adulta. Por fim, os desafios enfrentados referiam-se à adesão ao tratamento dos pacientes, desde o seguimento da dieta alimentar, restrição hídrica e tratamento medicamentoso.

É importante destacar que, apesar da avaliação negativa do SUS por parte dos médicos, todas as cuidadoras elogiaram o serviço prestado pela equipe, o espaço físico, a qualidade das máquinas e treinamentos, e ressaltaram a excelência do SUS no tratamento dialítico de seus filhos.

Dentro da Instituição pesquisada, há um sentimento de familiaridade no Serviço da Nefrologia, os pacientes – por estarem frequentando o Serviço dias intercalados - se conhecem e preocupam-se uns com os outros. Foi observado que a equipe de saúde – desde a recepção aos médicos – sabiam os nomes uns dos outros, assim como dos cuidadores que costumavam acompanhar os pacientes.

Em termos metodológicos, este estudo tem algumas limitações. Uma das entrevistas com cuidadores (C3) teve a presença da filha (P3) ao final, podendo vir a contaminar a parte final da entrevista – como proposta para estudos futuros, sugere-se maior controle de tempo e espaço para que nenhum entrevistado entre em contato com o outro durante a entrevista para não gerar ruídos no processo e influenciem o resultado final de um possível estudo de caso. Em função de ter sido este um estudo exploratório e descritivo, com um pequeno número de participantes – apesar destes comporem praticamente todos pacientes do Serviço no período de coleta de dados – sugere-se a realização de estudos futuros que possibilitem uma abordagem com maior quantidade de participantes, principalmente no que refere

às crianças, pré-adolescentes e adolescentes, em função das percepções diferentes relativas a cada fase de desenvolvimento. Seria, neste caso, importante adequar os instrumentos e recursos lúdicos, que possam captar ainda mais a experiência dos sujeitos, possibilitando maior amplitude das informações.

## 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve por objetivo compreender a experiência de pacientes na pré-adolescência e início da adolescência, seus cuidadores e médicos sobre a Insuficiência Renal Crônica e seu tratamento. Trazer a perspectiva dessa tríade envolvida no tratamento foi um diferencial desta pesquisa, visto que ainda não existem estudos nacionais com esses três participantes feitos de maneira conjunta, especialmente na faixa etária infanto-juvenil, falando acerca da Insuficiência Renal seu tratamento e comunicação médico-paciente; caracterizando-se por ser um estudo inédito. Pode-se, assim, contribuir para a área da Psicologia Pediátrica ao permitir que haja uma escuta ampliada das necessidades dos pais, pacientes e médicos.

Esta pesquisa também contribui para área da Saúde de modo mais amplo, desde o olhar, as dúvidas, as perspectivas de vantagens e desvantagens do tratamento para pré-adolescentes e adolescentes, assim como a experiência de ser cuidador de um paciente que tem a necessidade de realizar um tratamento contínuo e intensivo para a preservação da vida – vislumbrando a possibilidade de conseguir realizar o Transplante Renal –, as modificações na rotina impostas pela doença e a importância do suporte da equipe multidisciplinar de saúde. Dar voz aos médicos também foi um diferencial, visto que puderam falar sobre os desafios da área, problemas relacionados ao Sistema de Saúde no país, seus sentimentos sobre atender o público infanto-juvenil, assim como os desafios enfrentados e as necessidades da área, propiciando uma maior compreensão sobre a comunicação médico-paciente-cuidador neste contexto, visando contribuição para melhorias na intervenção e numa assistência de qualidade prestada ao paciente e seu cuidador.

O uso do *software* IRAMUTEQ possibilitou uma melhor visualização dos dados discutidos no decorrer da análise de conteúdo, sendo um aliado importante as pesquisas de cunho qualitativo e quantitativo. Os dados ora produzidos contribuem para a área da Psicologia da Saúde, promovendo maior ampliação do olhar do psicólogo sobre o contexto da saúde e da importância das equipes multidisciplinares para execução do atendimento de qualidade e centrado nas necessidades do paciente e seus cuidadores. Os dados gerados também evocam questões relacionadas a prática clínica de atendimento e intervenção para

pacientes pediátricos com Insuficiência Renal Crônica, tais como fornecer informações, em materiais de diversos formatos (exemplo: vídeo, jogos, cartilhas ilustradas, dentre outros recursos lúdicos), aos pacientes a fim de melhor explicar sobre sua doença e tratamento. Incluindo o paciente pediátrico no momento da transmissão da informação - com a linguagem adaptada para cada faixa etária e desenvolvimental - acerca do diagnóstico e prognóstico, este evento pode vir a promover maior adesão ao tratamento e satisfação por parte desses pacientes.

## REFERÊNCIAS

- Abrahão, S. S., Ricas, J., Andrade, D. F., Pompeu, F. C., Chamahum, L., Araújo, T. M., ... Lima, E. M. (2010). Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 32(1), 18–22. doi: 10.1590/S0101-28002010000100004
- Abreu, I. S., & Santos, C. B. (2014). Impacto da insuficiência renal crônica na qualidade de vida de crianças e adolescentes: Revisão integrativa. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 16(4), 833–841. doi: 10.5216/ree.v16i4.22831
- Albuquerque, J. G., Lira, A. L. B. C., & Lopes, M. V. O. (2010). Fatores preditivos de diagnósticos de enfermagem em pacientes submetidos ao transplante renal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(1), 98–103. Recuperado em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a16>
- Amaral, J. D. H. F., Ferreira, P. K. R. K., & Enumo, S. R. F. (2017). A inserção/reinserção da criança com doença renal crônica na escola: A implantação de um projeto de diálogos entre escola e serviço de saúde. *Temas em Educação e Saúde*, 13(2), 197–208. doi: 10.26673/rtes.v13.n2.jul-dez.2017.9601
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, E., Thome, F., Gonçalves, L. F., & Manfro, R. (2006). *Nefrologia: Rotinas, diagnóstico e tratamento*. Porto Alegre: Artmed.
- Bastos, M. G., Carmo, W. B., Abrita, R. R., Almeida, E. C., Mafra, D., Costa, D. M. N., ... Paula, R. B. (2004). Doença renal crônica: Problemas e soluções. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 26(4), 202–215. Recuperado em: <http://bjn.org.br/details/313/en-US/chronic-kidney-disease--problems-ad-solutions>
- Basu, R. K., Devarajan, P., Wong, H., & Wheeler, D. S. (2011). An update and review of acute kidney injury in pediatrics. *Pediatric Critical Care Medicine*, 12(3), 339–347. doi: 10.1097/PCC.0b013e3181fe2e0b
- Bee, H. (2011). *A criança em desenvolvimento*. Porto Alegre: Artmed.
- Brasil. (1990). Lei Federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília. Recuperado em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)
- Brasil. (2002). Ministério da Saúde. Portaria do Gabinete do Ministro nº 373 de 27-02-2002. Aprova a Norma Operacional da Assistência à Saúde - NOAS - SUS 01/2002. Diário Oficial Da União. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0373\\_27\\_02\\_2002.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0373_27_02_2002.html)
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (2010). *Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde*. Brasília: Ministério da saúde. Recuperado em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_nacionais\\_atencao\\_saude\\_e\\_adolescentes\\_jovens\\_promocao\\_saude.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_nacionais_atencao_saude_e_adolescentes_jovens_promocao_saude.pdf)
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. (2014). *Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica - DRC no Sistema Único de Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde. doi: 10.1007/s13398-014-0173-7.2
- Brasil. (2016). Resolução 510/2016. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde.



- Recuperado em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
- Breinbauer, C., & Maddaleno, M. (2008). *Jovens: Escolhas e mudanças: Promovendo comportamentos saudáveis em adolescentes* (Mônica Giglio Armando, Trad.). São Paulo: Roca.
- Brito, R. F., Avelar, T. C., Caldas, M. T., Santos, L. F., Castro, F. P. S., & Prado, B. C. (2017). A experiência da primeira sessão de hemodiálise: Uma investigação fenomenológica. *Phenomenological Studies - Revista Da Abordagem Gestáltica*, 23(1), 3–9. Recuperado em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-68672017000100002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672017000100002)
- Canhestro, M. R., Oliveira, E. A., Soares, C. M. B., Marciano, R. C., Assunção, D. C., & Gazzinelli, A. (2010). Conhecimento de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador. *Revista Mineira de Enfermagem*, 14(3), 335–344. doi: S1415-27622010000300007
- Cesar, E. D., Beuter, M., Brondani, C. M., Pauletto, M. R., Timm, A. M. B., & Jacobi, C. S. (2013). A diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste - Rev Rene*, 14(3), 541–548. doi: 10.15253/rev\_rene.v14i3.1063
- Cicogna, E. C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2010). Children and adolescents with cancer: Experiences with Chemotherapy. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 18(5), 864–872. doi: 10.1590/S0104-11692010000500005
- Colesante, M. F. L., Gomes, I. P., Morais, J. D., & Collet, N. (2015). Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Revista Enfermagem UERJ*, 23(4), 501–506. doi: 10.12957/reuerj.2015.4966
- Coletto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: O contexto do cuidador. *Revista Diversitas - Perspectivas En Psicología*, 5(1), 97–110. Recuperado em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982009000100009&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982009000100009&script=sci_arttext)
- Dantas, M. S. A., Collet, N., Moura, F. M., & Torquato, I. M. B. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto e Contexto Enfermagem*, 19(2), 229–237. doi: 10.1590/S0104-07072010000200003
- Daugirdas, J. T., Blake, P. G., & Ing, T. S. (Eds.). (2015). *Handbook of dialysis*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- De Castro, E. K., & Gross, C. Q. (2013). Percepção sobre a doença renal crônica de pacientes em hemodiálise: Revisão sistemática. *Salud & Sociedad*, 4(1), 70–89. Recuperado em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0718-74752013000100006&script=sci\\_abstract](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0718-74752013000100006&script=sci_abstract)
- Dumas, J. E. (2011). *Psicopatologia da infância e da adolescência*. Porto Alegre: Artmed.
- Falci Junior, R., & Nahas, W. C. (2011). Transplante renal. In A. M. Giron, F. T. Dénes, & M. Srougi (Eds.), *Coleção pediatria do instituto da criança HC-FMUSP* (pp. 416–435). Barueri: Manole.
- Fernandes, R. C. (2010). Transplante Renal. In A. N. Júnior, M. Z. Filho, & R. B. Reis (Eds.), *Urologia fundamental* (pp. 107–117). São Paulo: Planmark.
- Ferreira, R. C., & Filho, C. R. S. (2011). A qualidade de vida dos pacientes renais crônicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 33(2), 129–135. doi: 10.1590/S0101-28002011000200003.
- Ferreira, V. M. A. P., & Gorayeb, R. (2015). Atuação do psicólogo hospitalar em

- nefrologia: Aspectos emocionais de pacientes renais crônicos e transplantados. In R. Gorayeb & Colaboradores (Orgs.), *A Prática da Psicologia no Ambiente Hospitalar* (pp. 311–350). Novo Hamburgo: Sinopsys.
- Fisher, M. J., & Broome, M. E. (2011). Parent-provider communication during hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(1), 58–69. doi: 10.1016/j.ped.2009.12.071
- Flores, R. V., & Thomé, E. G. R. (2004). Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(6), 687–690. doi: 10.1590/S0034-71672004000600011.
- Freitas, P. P. W., & Cosmo, M. (2010). Atuação do Psicólogo em Hemodiálise. *Revista SBPH*, 13(1), 19–32. Recuperado em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582010000100003](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582010000100003)
- Frota, M. A., Machado, J. C., Martins, M. C., Vasconcelos, V. M., & Landin, F. L. P. (2010). Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Escola Anna Nery Refirta de Enfermagem*, 14(3), 527–533. doi: 10.1590/S1414-81452010000300014
- Gabarra, L. M. (2005). *Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: A compreensão da doença* (Dissertação de Mestrado) Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC. doi: 10.1017/CBO9781107415324.004
- Gabarra, L. M., & Crepaldi, M. A. (2011). A comunicação médico - paciente pediátrico - família na perspectiva da criança. *Psicologia Argumento*, 29(65), 209–218. Recuperado em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20335>
- Garcia, C. D. (2011, Outubro/Novembro/Dezembro). O transplante é o tratamento ideal. *SBN Informa*, 18(88), 9. Recuperado em: [https://arquivos.sbn.org.br/uploads/sbninforma88\\_2011.pdf](https://arquivos.sbn.org.br/uploads/sbninforma88_2011.pdf)
- Gerhardt, T. E., & Silveira, D. T. (Orgs.). (2009). *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: Editora UFRGS. doi: 10.1590/S1677-54492006000400001
- Gil, A. C. (1999). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas.
- Goldschneider, K. R., Good, J., Harrop, E., Liossi, C., Lynch-Jordan, A., Martinez, A. E., Maxwell, L. G., & Stanko-Lopp, D. (2014). Pain care for patients with epidermolysis bullosa: Best care practice guidelines. *BMC Medicine*, 12(1), 178–201. doi: 10.1186/s12916-014-0178-2
- Gonçalves, S. P., Forte, I. G., Setino, J. A., Cury, P. M., Salomão Jr, J. B., & Miyazaki, M. C. O. S. (2015). Comunicação de más notícias em pediatria: A perspectiva do profissional. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 22(3), 74–78. doi: 10.17696/2318-3691.22.3.2015.56
- Guimarães, C. A. (2015). *Cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos em fases distintas da doença: Processo de enfrentamento*. (Tese de Doutorado) Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP. Recuperado em: <http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/466/1/Claudiane%20Aparecida%20Guimaraes.pdf>
- Junior, J. E. R. (2004). Doença renal crônica: Definição, epidemiologia e classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 26(3), 1–3. Recuperado em: <http://www.bjn.org.br/details/1183/pt-BR/doenca-renal-cronica--definicao--epidemiologia-e-classificacao>
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness representation: Theoretical

- foundations. In K. Petrie & J. Weinman (Eds.), *Perceptions of health and illness: Current research & applications* (pp. 19–46). Singapore: Harwood Academic Publishers.
- Ley, P. (1989). Psychological aspects of written information for patients. In A. Broome (Ed.), *Health Psychology*. Londres: Chapman and Hall.
- Machado, G. R. G., & Pinhati, F. R. (2014). Tratamento de diálise em pacientes com insuficiência renal crônica. *Cadernos Unifoa*, 26(9), 137–148. Recuperado em: <http://revistas.unifoa.edu.br/index.php/cadernos/article/viewFile/193/369>
- Madeiro, A. C., Machado, P. D. L. C., Bonfim, I. M., Braqueais, A. R., & Lima, F. E. T. (2010). Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(4), 546–551. doi: 10.1590/S0103-21002010000400016
- Maes, S., Leventhal, H., & Ridder, D. (1996). Coping with chronic diseases. In M. Zeidner & N. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory research applications* (pp. 221–251). New York: John Wiley.
- Mantovani, M. F., Mendes, F. R. P., Ulbrich, E. M., Bandeira, J. M., Fusuma, F., & Gaio, D. M. (2011). As representações dos usuários sobre a doença crônica e a prática educativa. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(4), 626–668. doi: 10.1590/S1983-14472011000400004
- Maragno, F., Zanini, M. T. B., Rosa, L., Ceretta, L. B., Medeiros, I. S., Soratto, M. T., & Zimmermann, K. C. G. (2012). A hemodiálise no cotidiano dos pacientes renais crônicos. *Revista Inova Saúde*, 1(1), 16–30. Recuperado em: <http://periodicos.unesc.net/index.php/Inovasaude/article/view/817>
- Martins, C., & Riella, M. C. (2001). Nutrição e Hemodiálise. In M. C. Riella & C. Martins (Eds.), *Nutrição e o rim*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Massignani, L. R. M. (2007). *Más notícias: O processo de comunicação do médico a crianças e adolescentes hospitalizados* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC. Recuperado em: <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/90435>
- Medina-Pestana, J. O., Galante, N. Z., Tedesco-Silva Jr., H., Harada, K. M., Garcia, V. D., Abbud-Filho, M., ... Sabbaga, E. (2011). O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 33(4), 472–484. doi: 10.1590/S0101-28002011000400014
- Mieto, F. S. R., & Bousso, R. S. (2014). A experiência materna em uma unidade de hemodiálise pediátrica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 36(4), 460–468. doi: 10.5935/0101-2800.20140066
- Milbrath, V. M., Siqueira, H. C. H., Motta, M. G. C., Amestoy, S. C., Resta, D. G., Soares, D. C., & Freitag, V. L. (2016). Direitos das crianças com necessidades especiais: Situações de vulnerabilidade das famílias. *Journal of Nursing and Health*, 1(1), 27–37. doi: 10.15210/jonah.v6i1.4872
- Minayo, M. C. S. (Ed.). (2016). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes.
- Mokkink, B. M., Van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. A. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (ages 0-18 years for age): National consensus in the Neatherlands. *European Journal Pediatrics*, 167(12), 1441–1447. doi: 10.1007/s00431-008-0697-y.
- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1984). The crisis of physical illness. In R. H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness* (pp. 3–25). Boston: Springer. doi: 10.1007/978-1-4684-4772-9
- Moreira, M. C. N., Gomes, R., & Sá, M. R. C. (2014). Doenças crônicas em crianças

- e adolescentes: Uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(7), 2083–2094. doi: 10.1590/1413-81232014197.20122013
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2010). Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(3), 445–454. doi: 10.1590/S0102-37722010000300007
- Moura, F. M., Costa Junior, A. L., Dantas, M. S. A., Araújo, G. C. B., & Collet, N. (2014). Intervenção lúdica a crianças com doença crônica: Promovendo o enfrentamento. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35(2), 86–92. doi: 10.1590/1983-1447.2014.02.41822
- Nakao, R. T., & Gorayeb, R. (2015). Educação em saúde. In R. Gorayeb e Colaboradores (Ed.), *A Prática da Psicologia no Ambiente Hospitalar* (pp. 401–427). Novo Hamburgo: Sinopsys.
- Nóbrega, R. D., Collet, N., Gomes, I. P., Holanda, E. R., & Araújo, Y. B. (2010). Criança em idade escolar hospitalizada: Significado da condição crônica. *Revista Texto & Contexto Em Enfermagem*, 19(3), 425–433. Recuperado em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a03v19n3>
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Oken, D. (1961). What to tell cancer patients. *Journal of American Medical Association*, 175(13), 1120–1128. doi: 10.1001/jama.1961.03040130004002
- Organização Mundial de Saúde. (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: Componentes estruturais de ação: Relatório Mundial/Organização Mundial Da Saúde*. (pp 1–105). Geneva: World Health Organization. doi: ISBN 9241590173
- Pereira, L. P., & Guedes, M. V. C. (2009). Hemodiálise: A percepção do portador renal crônico. *Cogitare Enfermagem*, 14(4), 689–695. doi: 10.5380/ce.v14i4.16384
- Perosa, G. B., & Ranzani, P. M. (2008). Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 32(4), 468–473. doi: 10.1590/S0100-55022008000400009.
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(9), 1003–1016. doi: 10.1093/jpepsy/jsr042
- Pinquart, M., & Teubert, D. (2010). Effects of parenting education with expectant and new parents: A meta-analysis. *Journal of Family Psychology*, 24(3), 316–327. doi: /10.1037/a0019691
- Pontes-Fernandes, A. C., & Petean, E. B. L. (2011). Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 459–465. doi: 10.1590/S0102-37722011000400009.
- Premi, J. N. (1993). *Communicating bad news*. Geneva: World Health Organization. Recuperado em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/58216>
- Quiles, J. M. O., Sebastián, M. J. Q., & Carrillo, F. X. M. (2003). La comunicación em psicología infantil para la salud. In J. M. O. Quiles, M. J. Q. Sebastián, & F. X. M. Carrillo (Eds.), *Manual de Psicología de la Salud con Niños, Adolescentes y Familia* (pp. 95–108). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Ratinaud, P. (2009). Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (Version 0.7 Alpha 2) [Windows].
- Ribeiro, J. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Riella, M. C. (Ed.). (2010). *Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

- Rudnicki, T. (2007). Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. *Estudos de Psicologia*, 24(3), 343–351. doi: 10.1590/S0103-166X2007000300006.
- Rudnicki, T. (2014). Doença renal crônica: Vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. *Contextos Clínicos*, 7(1), 105–116. doi: h10.4013/ctc.2014.71.10
- Salvador, M. S., Gomes, G. C., Oliveira, P. K., Gomes, V. L. O., Busanello, J., & Xavier, D. M. (2015). Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Text Context Nursing*, 24(3), 662–669. doi: 10.1590/0104-07072015000300014
- Santos, M. C., & Barros, L. (2015). Intervenção com pais de crianças com doença crônica. In A. I. Pereira, A. R. Goes, & L. Barros (Eds.), *Promoção da parentalidade positiva: Intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes* (pp. 157–209). Vialonga: Coisas de Ler.
- Sarafino, E. (2002). *Health psychology biopsychosocial interactions*. New York: John Wiley.
- Serra, A. (2002). *O stresse na vida de todos os dias*. Coimbra: Edição Adriano Vaz Serra
- Sesso, R. C. C., Lopes, A. A., Thomé, F. S., Lugon, J. R., Watanabe, Y., & Santos, D. R. (2012). Diálise crônica no Brasil - Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2011. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 34(3), 272–277. doi: 10.5935/0101-2800.20120009.
- Sesso, R. C., Lopes, A. A., Thomé, F. S., Lugon, J. R., & Martins, C. T. (2017). Inquérito brasileiro de diálise crônica 2016. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 39(3), 261–266. doi: 10.5935/0101-2800.20170049
- Silva, M. A. S., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 359–365. doi: 10.1590/S0103-21002010000300008
- Sousa, M. R. G., Landeiro, M. J. L., Pires, R., & Santos, C. (2011). Coping e adesão ao regime terapêutico. *Revista de Enfermagem*, 3(4), 151–160. Recuperado em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832011000200016](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832011000200016)
- Thomé, F. S. (2006). Doença renal crônica. In E. Barros (Ed.), *Nefrologia: Rotinas, diagnóstico e tratamento* (pp. 381–404). Porto Alegre: Artmed
- Toma, M. D., Oliveira, W. L., & Kaneta, C. N. (2014). Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil. *Revista Bioética*, 22(3), 540–549. doi: 10.1590/1983-80422014223037
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research: A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
- Vaz, J. C., Milbrath, V. M., Gabatz, R. I. B., Krug, F. R., Hirschmann, B., & Oliveira, M. M. (2018). Cuidado à família da criança com doença crônica. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, 12(5), 1397–1408. doi: 10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552–560. doi: 10.1590/S0104-11692002000400013
- Vieira, S. S., Dupas, G., & Ferreira, N. M. L. A. (2009). Doença renal crônica: Conhecendo a experiência da criança. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(1), 74–83. doi: 10.1590/S1414-81452009000100011.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE A – A Insuficiência renal crônica

A Doença Renal (DR) é uma lesão renal com perda progressiva e irreversível da função dos rins, de maneira aguda ou crônica, independentemente da etiologia, provocando acúmulo de substâncias como a ureia e a creatinina, acompanhadas ou não da diminuição da diurese (Maragno et al., 2012). A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é definida quando os rins se tornam incapazes de realizar suas funções (Barros et al., 2006; Ferreira & Gorayeb, 2015; Maragno et al., 2012).

Os rins são órgãos que exercem a função de filtração do sangue e o equilíbrio hidroeletrólítico (Thomé, 2006). Têm como função eliminar substâncias tóxicas do organismo através da urina, além de fazer o controle da pressão arterial sistêmica e a sintetização de importantes hormônios e participam da excreção de água e de sais minerais e do controle do pH do sangue (Maragno et al., 2012; Rudnicki, 2014).

Com a queda progressiva do ritmo de filtração glomerular (RFG) que ocorre na IRC e a perda das funções regulatórias, excretórias e endócrinas, ocorre o comprometimento de essencialmente todos os outros órgãos do organismo (Bastos et al., 2004). Na fase mais avançada da IRC – nomeada fase terminal, os rins não conseguem mais exercer suas funções normais (Cesar et al., 2013).

As IRC dividem-se em três grupos: (a) doenças primárias dos rins, (b) doenças sistêmicas que acometem os rins e, (c) doenças sistêmicas que afetam o trato urinário ou urológico (Brito et al., 2017). Dentre as principais causas para a IRC estão a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), o *Diabetes Mellitus* (DM), as DR, as Uropatias – como infecções urinárias de repetição, obstruções e cálculos urinários – ou história familiar para doença renal crônica (Maragno et al., 2012; Thomé, 2006; Junior, 2004).

Alguns sinais e sintomas da IRC manifestam-se na pele. Esta pode ficar mais amarelada, seca, com manchas, pruridos, além de manifestações de ordem gástrica (como vômitos e náuseas), cardiopulmonar (com o aumento da pressão arterial), neurológica (com a perda de concentração, agitação e letargia) e

osteopatia, devido às disfunções de cálcio e fósforo (Ferreira & Gorayeb, 2015; Maragno et al., 2012).

Os médicos clínicos gerais que trabalham na área de atenção básica à saúde têm como função identificar o início da doença, porém os portadores de disfunção renal leve apresentam, quase sempre, uma evolução progressiva e assintomática, dificultando o diagnóstico precoce da disfunção renal (Flores & Thomé, 2004; Junior, 2004). A capacitação e vigilância do médico de cuidados primários à saúde são essenciais para o diagnóstico e encaminhamento precoce ao nefrologista, a fim de retardar a progressão da DR e prevenir suas complicações e para preparar para a adequada terapia de substituição renal (Junior, 2004).

A DR é dividida em seis estágios de funcionamento, sendo estes correspondentes ao nível de função renal, independentemente do diagnóstico, sendo estas (Brasil, 2014; Junior, 2004):

(a) Função renal normal sem lesão renal (fase 0) – Inclui os chamados grupos de risco para o desenvolvimento da doença renal crônica, tal como hipertensos, diabéticos, parentes de hipertensos, diabéticos e portadores de IRC, dentre outros; que ainda não desenvolveram lesão renal.

(b) Fase de lesão com função renal normal (fase 1) – Fase inicial de lesão renal com a filtração glomerular (FG) preservada, ou seja, o ritmo de filtração glomerular (RFG) está acima de 90 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

(c) Fase de insuficiência renal funcional ou leve (fase 2) – Marca o início da perda de função dos rins. Não há sinais ou sintomas clínicos que permitam a detecção da insuficiência renal (IR), pois os níveis de ureia e creatinina plasmáticos ainda são normais; apenas exames mais complexos identificam alterações. O RFG está entre 60 e 89 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

(d) Fase de insuficiência renal laboratorial ou moderada (fase 3) – Os sinais e sintomas da uremia aparecem de maneira discreta, mas o paciente mantém-se clinicamente bem. Com mais frequência, apresenta somente sinais e sintomas ligados à causa de origem – exemplo: lúpus, HAS, DM, infecções urinárias, etc. Nesta fase, a avaliação laboratorial simples já mostra níveis elevados de ureia e de creatinina plasmáticos. O RFG está entre 30 e 59 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

(e) Fase de insuficiência renal clínica ou severa (fase 4) – O paciente começa a sofrer com a disfunção renal. Apresenta sinais e sintomas marcados de



uremia, tais como: anemia, HAS, edemas, a fraqueza, mal-estar e sintomas digestivos. A faixa de RFG é entre 15 a 29 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

(f) Fase terminal de insuficiência renal crônica (fase 5) – É a fase no qual os rins não conseguem mais manter o controle do meio interno. Os sintomas são intensos no paciente e são necessários usar métodos de tratamento de depuração artificial do sangue - Diálise Peritoneal (DP) ou Hemodiálise (HD) ou o Transplante Renal (TRX). O RFG está inferior a 15 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

Para efeitos de tratamento, consideram-se apenas pacientes dos estágios de 2 a 5 por apresentarem a detecção clínica e laboratorial para tal (Junior, 2004). Contudo, a maior parte dos pacientes, ao serem identificados, já se encontram na fase 3, estágio no qual a avaliação laboratorial simples já mostra níveis elevados de ureia e de creatinina.

A avaliação e o tratamento de pacientes com IRC cabe ao médico nefrologista. É de competência do mesmo unir os achados clínico e laboratoriais, sintomas urêmicos, gravidade da doença, condições comórbidas e indicadores nutricionais, para possibilitar a decisão pela diálise ou TRX (Barros et al., 2006; Brito et al., 2017). Enquanto houver funcionamento parcial dos rins é possível manter o paciente em tratamento conservador, ou seja, um tratamento menos invasivo que inclui dieta orientada e medicação (Canhestro et al., 2010; Ferreira & Gorayeb, 2015). Quando o tratamento clínico conservador não é mais suficiente, terapias renais substitutivas como HD, DP e TRX são utilizadas (Ferreira & Gorayeb, 2015; Machado & Pinhati, 2014; Maragno et al., 2012; Mieto & Bousso, 2014; Riella, 2010).

Os tratamentos, também conhecidos como Terapias Renais Substitutiva (TRS), são procedimentos de alta complexidade, que exigem tecnologias de ponta e profissionais treinados e competentes, além de uma equipe multidisciplinar para que possam abranger todos os aspectos da DR (Brito et al., 2017). As TRS são responsáveis pela manutenção da vida dos portadores de IRC e podem ser descritas conforme a especificidade de cada caso (De Castro & Gross, 2013; Ferreira & Gorayeb, 2015).

Em linhas gerais, dialisar significa transportar água e solutos através de uma membrana artificial (Hemodiálise) ou biológica (Diálise Peritoneal) (Barros et al., 2006; Brito et al., 2017). Esses procedimentos possibilitam o prolongamento da vida dos pacientes, porém interferem na sua qualidade de vida e na certeza de que

não há cura, mas sim tratamento (De Castro & Gross, 2013; Ferreira & Gorayeb, 2015).

O tratamento mais comum para os pacientes com IRC inclui os programas de HD recorrentes – geralmente realizados em três sessões semanais com duração de, em média, quatro horas cada, podendo variar o tempo de acordo com o tamanho, a idade do paciente e as suas condições clínicas, a alimentação e ingestão de líquidos (De Castro & Gross, 2013; Freitas & Cosmo, 2010). Os problemas que podem surgir durante essas sessões são complicações técnicas e clínicas, tal como alterações do volume de líquido e no equilíbrio do organismo do paciente, assim como câibras, náuseas e outros (Machado & Pinhati, 2014).

A HD é um processo de filtração e depuração do sangue que remove o excesso de líquido e de metabólitos indesejáveis, tal como a creatinina e a ureia, por meio de uma máquina chamada Hemodialisador (Ferreira & Gorayeb, 2015; Mieto & Bouso, 2014) Para poder realizar esse procedimento, precisa-se realizar uma pequena cirurgia para criar uma fístula arteriovenosa – ligação entre uma artéria e uma veia – facilitando, assim, o acesso a corrente sanguínea (Ferreira & Gorayeb, 2015; Machado & Pinhati, 2014; De Castro & Gross, 2013; Martins & Riella, 2001).

Assim, a HD é um procedimento realizado por um rim artificial, que consiste na circulação do sangue fora do organismo, através do acesso vascular, que limpa e filtra o sangue, controla a pressão arterial e ajuda o corpo a manter o equilíbrio de substâncias químicas (Freitas & Cosmo, 2010; Rudnicki, 2014), removendo resíduos gerados pelo metabolismo do organismo e corrigindo as modificações do meio interno por meio da circulação do sangue (Rudnicki, 2014). A HD permite o prolongamento da vida do paciente, alivia o sofrimento e previne incapacidades posteriores. (Pereira e Guedes, 2009).

A rotina da HD traz implicações que vão além da doença e incluem, para o paciente, questões emocionais, sociais, econômicas e familiares, tal como a frustração com uma dieta sem sal e hipoproteínada, restrição hídrica, diminuição da libido, fracasso em ambições pessoais, rompimento de atividades diárias tais como escola, trabalho e atividades domésticas (Ferreira & Gorayeb, 2015). Portanto, há um tempo para que o paciente vá se adaptando ao processo hemodialítico (Machado & Pinhati, 2014).

O tratamento geralmente é caracterizado como um processo bastante invasivo, tanto para o paciente quanto para sua família, pois altera a rotina diária familiar; procedimentos médicos são realizados com frequência e há possibilidade de complicações clínicas em função da fístula arteriovenosa (Abrahão et al., 2010; Silva et al., 2010). É um tratamento doloroso, monótono e limitado, interferindo na questão da privacidade e do próprio espaço, pois o paciente convive com outros pacientes no momento da sessão (Freitas & Cosmo, 2010).

A DP é outro método de tratamento, sendo que neste usa-se a membrana peritoneal – revestimento interior do abdômen – como um filtro semipermeável, para isso o paciente passa por uma cirurgia que implanta um cateter no seu abdômen e por meio do cateter, a solução de diálise ou dialisato, é infundido no seu abdômen (Ferreira & Gorayeb, 2015; Rudnicki, 2014). Durante o procedimento, as substâncias tóxicas passam para a solução de diálise, por meio dos vasos sanguíneos da membrana peritoneal, e é drenada de hora em hora, para infusão de uma nova solução até findar o processo (Ferreira & Gorayeb, 2015). A vantagem deste tratamento é que ele pode ser realizado tanto nos domicílios quanto em hospitais especializados e existem dois métodos para realização da DP (Cesar et al., 2013; Ferreira & Gorayeb, 2015).

A primeira, é a Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (DPAC), no qual, por meio de um sistema de cateteres e bolsas plásticas permite-se infundir e drenar a solução de diálise na membrana peritoneal, sendo realizadas, em média, quatro trocas de bolsas por dia de maneira manual (Daugirdas, Blake, & Ing, 2015; Ferreira & Gorayeb, 2015). A segunda forma de DP é a Diálise Peritoneal Automática (DPA), um método mais moderno que utiliza uma máquina cicladora para infundir e drenar a cavidade peritoneal enquanto o paciente dorme, no período da noite, permitindo maior flexibilidade ao paciente (Cesar et al., 2013; Martins & Riella, 2001).

Para realizar a DP em domicílio, é necessário que o paciente e familiares façam uma capacitação, ministrada por enfermeiros, na instituição hospitalar ao qual são credenciados (Cesar et al., 2013). Essa capacitação implica em aulas teóricas e práticas visando qualificar, tanto o paciente, quanto os familiares para o procedimento técnico em domicílio, por meio de aulas práticas e teóricas (Barros et al., 2006).

A escolha da DP como TRS é uma decisão tanto do médico, quanto da família e da equipe da saúde e depende da condição clínica do paciente (Riella,

2010). Porém, de modo geral, está associada a pacientes com dificuldades na construção e acesso arteriovenoso para a hemodiálise ou a pacientes que residem a uma longa distância do centro de hemodiálise (Barros et al., 2006)

A DP costuma ser o tratamento mais utilizado em crianças e adolescentes, pois possibilita melhor controle bioquímico da uremia, anemia e hipertensão arterial, além de apresentar menores restrições hídricas e nutricionais aos pacientes (Machado & Pinhati, 2014). Contudo, essa abordagem de tratamento também inclui risco à vida do paciente quando não são respeitadas as condições físicas de antisepsia na moradia do paciente, o domínio da técnica pelos familiares, regularidade na troca das bolsas, dentre outros (Abrahão et al., 2010; Machado & Pinhati, 2014).

O TRX é a terceira forma de tratamento, sendo este um procedimento cirúrgico que visa inserir um enxerto renal saudável no abdômen do paciente com IRC - e o novo rim passa a realizar as funções comuns de um rim saudável (Ferreira & Gorayeb, 2015) - permitindo ao paciente levar uma vida próxima ao normal com o acompanhamento ambulatorial frequente (Flores & Thomé, 2004). A orientação adequada ao paciente e família sobre a dieta, medicações, exercícios, dentre outros, podem ajudar prevenir sintomas de rejeição ao enxerto renal que podem vir a comprometer a sobrevida do paciente e do enxerto (Albuquerque, Lira, & Lopes, 2010).

O procedimento do TRX não significa a cura do paciente, mas sim uma forma de tratamento no qual há menos restrições hídricas e físicas, além de mais tempo de vida (Fernandes, 2010; Ferreira & Gorayeb, 2015). O transplante pode ser realizado tanto por um doador com morte encefálica – fato cada vez mais comum em função de legislações específicas – ou de doadores vivos relacionados – com grau de parentesco primário – ou não-relacionado – tal como amigos, parceiros, dentre outros sem laços de parentesco diretos com o paciente (Albuquerque et al., 2010; De Castro & Gross, 2013; Ferreira & Gorayeb, 2015).

O TRX tende a ser o tratamento que gera maiores expectativas aos pacientes, pois está associado há uma melhor qualidade de vida e liberdade (Flores & Thomé, 2004). O TRX costuma ser o tratamento mais adequado ao paciente com IRC, sob os pontos de vista médico, econômico e social, pois aumenta a sobrevida dos transplantados em comparação àqueles que se mantêm em tratamento dialítico (Flores & Thomé, 2004; Maragno et al., 2012). Porém, cada

tratamento é escolhido conforme as condições clínicas, psicológicas e financeiras do paciente (Barros et al., 2006).

Em 2010, segundo o Sistema Nacional de Transplantes (SNT) que regulamenta e coordena o programa de transplantes no Sistema Único de Saúde (SUS), foram realizados 4630 transplantes no Brasil, um crescimento de, aproximadamente, 503% comparado ao número do ano de 1988 quando foi estabelecido o programa (Mieto & Bousso, 2014). O STN determina o prazo médio de 90 dias, após o início do tratamento dialítico, a opção de inscrição em uma equipe de TRX (Mieto & Bousso, 2014).

O Brasil realiza anualmente cerca de 300 transplantes renais pediátricos, em média, 6,5% do total de pacientes transplantados no país são crianças ou adolescentes com IRC (Medina-Pestana et al., 2011). O TRX continua sendo considerado o tratamento ideal para crianças e adolescentes com IRC, pois os procedimentos dialíticos apresentam riscos aumentados ao longo de sua duração (Garcia, 2011).

Considerando os aspectos médicos e psicológicos, a IRC é reconhecida como um problema de saúde pública global, justificado por seu impacto negativo sobre a qualidade de vida e a qualidade de vida relacionada à saúde, ou seja, a percepção da pessoa sobre a sua saúde por meio de uma avaliação subjetiva de seus sintomas, satisfação e adesão ao tratamento (De Castro & Gross, 2013; Freitas & Cosmo, 2010). É considerada uma doença com baixo índice de morbidade e mortalidade (Brito et al., 2017), sendo que a taxa de mortalidade bruta no Brasil foi de 18,2%, em 2016, equivalendo a 22.337 óbitos, sendo considerada estável nos últimos quatro anos (Sesso et al., 2017).

Há oito anos a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) realiza, anualmente, um inquérito nacional coletando informações básicas dos pacientes com IRC em programa de diálise nos centros de diálise cadastrados de forma *on-line*. Atualmente o país conta com mais de 750 unidades de diálise crônica. Em julho de 2016, constavam 834 unidades de diálise cadastradas na SBN e 747 tinham programa ativo para tratamento dialítico crônico (Sesso et al., 2017).

Os dados, mais recentes, estimados para a população brasileira em processo de diálise foram realizados com base nos cálculos de taxas de prevalência e de incidência do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para julho de 2016 (Sesso et al., 2017). O número total de unidades de diálise ativas

aumentou em 2016 em relação a 2015, eram 726 unidades e agora são 747 unidades. O tratamento de 83% dos sujeitos em diálise é reembolsado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e 17% por seguros de saúde privado. As unidades de diálise para tratamento estão 84% ocupadas, sendo 47% destas hospitalares e 53% são localizadas fora do ambiente hospitalar. Cerca de 81% das clínicas atendem pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador e 72% a pacientes com lesão renal aguda. Em 2016, cada médico nefrologista atendeu, em média, 29 pacientes em diálise (Sesso et al., 2017).

A estimativa de pacientes renais no país, em 2016, foi de 122.825. Houve um aumento de 31,5 mil pacientes nos últimos cinco anos, sendo estimado um aumento anual médio de 6,3% pacientes, e metade destes casos encontram-se na região Sudeste do país (Sesso et al., 2017).

As taxas anuais de prevalência e de incidência têm crescido e, como consequência, houve um aumento no número absoluto de pacientes em tratamento, sendo cerca de 6,3% ao ano desde 2013 até 2016. Em 2016, a taxa de prevalência de tratamento dialítico foi de 596 pacientes por milhão da população (pmp), variando por região. Na Região Sudeste o número de prevalência de casos cresceu de 597 para 700 pacientes pmp, dos anos de 2013 a 2016, enquanto que a incidência manteve-se estável de 221 para 222 pacientes pmp (Sesso et al., 2017).

As regiões Sudeste, Centro-Oeste e Sul apresentam as maiores taxas de prevalência de IRC, sendo 700, 617 e 614 pacientes pmp respectivamente, enquanto a região Norte apresenta a taxa mais baixas, 314 pacientes pmp. No que refere a taxa de incidência a região Centro-Oeste lidera com maior taxa, 259 pacientes pmp e a região Norte se mantém com a menor taxa de pacientes, 11 pacientes/pmp. No relatório de 2016 da SBN, os contrastes de prevalência nos estados são bem evidentes, sendo 786 a 793 pacientes pmp nos estados de Minas Gerais e Rondônia, respectivamente; e 83 a 267 pacientes pmp nos estados do Acre e Maranhão. Em São Paulo há cerca de 28.716 pacientes, equivalendo a 642 pacientes pmp. Estes dados estão baseados na estimativa relativa ao número de centros de diálise respondentes no censo, portanto, ainda não apresentam um número real ou mais próximo da realidade (Sesso et al., 2017).

O maior número de pacientes que faz diálise está nos estados de São Paulo, Minas Gerais, Rio de Janeiro e Bahia; e as maiores taxas de prevalência, ou

seja, maiores que 700 pacientes pmp, estão nos estados de Roraima, Minas Gerais, Rio de Janeiro e Distrito Federal. Em 2016, 48% dos novos pacientes iniciaram tratamento na região Sudeste, 19% na região Nordeste, 17% na região Sul, 10% na região Centro-Oeste e 5%, na região Norte (Sesso et al., 2017).

Em 2016, foram detectados que 92,1% dos pacientes em diálise crônica faziam tratamento por hemodiálise e 7,9% por diálise peritoneal, predominantemente, automatizada. Apenas 2% do total de pacientes em tratamento de diálise crônica é assistido pelos convênios particulares, enquanto a grande maioria faz o tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (Sesso et al., 2017). Em 2016, o número estimado de pacientes inscritos em fila de espera para transplante era de 29.268, ou seja, 24% dos doentes renais (Sesso et al., 2017).

No Brasil, a hipertensão (34%) seguida pelo diabetes (30%) continuam como as principais doenças de base nos pacientes prevalentes. Glomerulonefrite crônica (9%), rins policísticos (4%) e pacientes com hepatite B (0,7%) e C (3,7%) têm apresentado tendência de queda e outros diagnósticos de bases indefinidas tiveram baixa representatividade (Brito et al., 2017; Sesso et al., 2017).

A etiologia e a incidência da IRC variam (Mieto & Bousso, 2014); e no caso das crianças e adolescentes as diferenciações acontecem em função da idade, no caso de crianças de até cinco anos, as causas mais comuns são as relacionadas as malformações congênicas e as uropatias obstrutivas, enquanto dos cinco aos 15 anos prevalecem doenças renais adquiridas (comorbidas) e/ou hereditárias (Basu et al., 2011; Falci Junior & Nahas, 2011).

O Censo de Diálise realizado em 2011 pela SBN apontou que 2010 pacientes estavam na faixa etária de 1 a 12 anos e 577 pacientes na faixa etária de 13 a 18 anos (SBN, 2011). O Censo de Diálise realizado em 2016 mostrou que o percentual de pacientes, em diálise, com idade menor ou igual a 12 anos era de 0,3%, equivalendo aproximadamente a 3.684, e pacientes entre 13 a 19 é de 0,9%, sendo aproximadamente, 11.054 indivíduos (Sesso et al., 2017). O percentual de crianças e adolescentes é baixo comparado as demais faixas etárias, porém numericamente relevante para pesquisas que vislumbrem a melhoria na qualidade de atendimento prestado a esse público em específico.

**APÊNDICE B -  
Ficha de caracterização do paciente**

Data: \_\_\_\_\_

Aplicador: \_\_\_\_\_

Horário: \_\_\_\_\_

**Dados do paciente**

Nome: (iniciais) \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

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

Cidade onde reside \_\_\_\_\_

Escolaridade: Série \_\_\_\_\_ Turno: \_\_\_\_\_

Com quem reside? \_\_\_\_\_

Irmãos? Se sim, quantos? \_\_\_\_\_

Transporte utilizado: \_\_\_\_\_

Quando descobriu a IR? \_\_\_\_\_

Tempo de tratamento \_\_\_\_\_

Histórico familiar da doença? Se sim, qual nível de parentesco \_\_\_\_\_



**APÊNDICE C -  
Ficha de caracterização do cuidador**

Data: \_\_\_\_\_  
Aplicador: \_\_\_\_\_  
Horário: \_\_\_\_\_

**Dados do cuidador**

Nome (iniciais) \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco com o paciente: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

Condição de cuidado: ( ) integral e exclusivo (a)

( ) integral e com apoio. De quem? \_\_\_\_\_

( ) parcial e com apoio. De quem? \_\_\_\_\_

**APÊNDICE D -  
Ficha de caracterização do médico**

Data: \_\_\_\_\_

Aplicador: \_\_\_\_\_

Horário: \_\_\_\_\_

**Dados do Médico**

Nome (iniciais): \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Tempo de experiência em nefrologia pediátrica: \_\_\_\_\_

Tempo que atua no Hospital: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE E -  
Roteiro de entrevista com o paciente**

Data: \_\_\_\_\_

Aplicador: \_\_\_\_\_

Horário: \_\_\_\_\_

- 1) Por que você vem aqui?
- 2) O que tem de bom e ruim em vir aqui? Por quê?
- 3) O médico conversa com você? É bom ou ruim?
- 4) Você faz alguma pergunta para o médico? Tem alguma dúvida sobre seu tratamento?

## APÊNDICE F

### ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O CUIDADOR

Data: \_\_\_\_\_

Aplicador: \_\_\_\_\_

Horário: \_\_\_\_\_

- 1) Como é ter um familiar (filho/sobrinho/primo/neto) com IRC? Por quê?
- 2) Quais as mudanças a doença e o tratamento trouxe para a sua vida? É bom ou ruim?
- 3) Com que frequência você conversa com o médico sobre o paciente?

**APÊNDICE G -**  
**Roteiro de entrevista com o médico**

Data: \_\_\_\_\_

Aplicador: \_\_\_\_\_

Horário: \_\_\_\_\_

- 1) Como é o momento de dar o diagnóstico de insuficiência renal crônica (IRC)?  
Quem está presente para receber a notícia? A criança/adolescente está presente?
- 2) Quais são as perguntas mais frequentes dos cuidadores? Como você responde?
- 3) O que as crianças/adolescentes costumam perguntar? Como você responde?
- 4) Como é para você trabalhar com as crianças/adolescentes com insuficiência renal crônica?
- 5) Qual é o maior desafio que você encontra em trabalhar com estas crianças/adolescentes?

## APÊNDICE H -

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)

#### I. Dados de Identificação do Participante

Participante \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_ Data de Nascimento: \_\_\_\_\_

#### I. Dados sobre a pesquisa

Título da pesquisa: *“A insuficiência Renal na Infância/Adolescência: as experiências dos pacientes, cuidadores e médicos”*

Pesquisadora responsável: Bruna Braga Silva

Orientadora: Prof. Dr. Helena Bazanelli Prebianchi

#### II. Informações

Estamos convidando você para participar de uma pesquisa em nível de Mestrado de Psicologia, conduzida no âmbito do Programa de Pós-Graduação da PUC-Campinas, com apoio da Pró-Reitoria da PUC-Campinas.

Assinando este termo de consentimento você estará declarando que está ciente de que:

1. O objetivo do estudo será descrever e analisar as experiências de crianças, cuidadores e médicos acerca da Insuficiência Renal Crônica e o tratamento dialítico.

2. Para a realização deste estudo, serão realizadas entrevistas semiestruturadas, em um ou mais encontros a fim de esclarecer as perguntas e contribuir para a compreensão da Insuficiência Renal na Infância e Adolescência.

3. As entrevistas poderão ser gravadas para facilitar o registro das informações, nas dependências do Hospital Maternidade Celso Pierro – PUC Campinas, na unidade de atendimento da Nefrologia pediátrica, em data e horário da conveniência para você, em um ou mais encontros com duração de 30 minutos a 1 hora e 30 minutos.

5. Todo o material gerado pela gravação (arquivos eletrônicos, mídias de gravação), estarão guardados em local seguro e arquivados por cinco anos, sob responsabilidade da orientadora e do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia da PUC Campinas. Todas as informações coletadas serão objeto exclusivamente de pesquisa científica, e sua posterior comunicação sob a forma de artigo em periódico indexado.

6. O seu nome, bem como o nome da instituição serão mantidos em sigilo e não serão divulgados na apresentação dos resultados do estudo e tampouco constarão na transcrição escrita da gravação. Nenhuma informação que possa identificar você será incluída. A pesquisadora estará à disposição para esclarecer qualquer dúvida que possa surgir ao longo do processo.

7. A sua participação será voluntária, com o devido Termo de Consentimento assinado em duas vias, uma para você e outra para a pesquisadora. Você pode pedir esclarecimentos ou se retirar do estudo em qualquer fase da pesquisa, sem que isso implique em qualquer dano, custo ou penalização a sua pessoa.

8. Você pode deixar de responder a qualquer uma das questões formuladas pela pesquisadora, caso aconteça de sentir-se constrangido (a), sem que isso implique qualquer embaraço em relação a pesquisadora.

9. Não haverá qualquer tipo de despesa, tanto para o participante quanto para a instituição por participar desta pesquisa, tampouco não haverá nenhum pagamento pela mesma.

10. Os resultados da pesquisa serão descritos na dissertação de Mestrado em Psicologia da aluna Bruna Braga Silva, como um dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Psicologia do Curso de Pós-Graduação da PUC-Campinas sob orientação da Prof<sup>a</sup>. Dra. Helena Bazanelli Prebianchi. Poderão ser apresentados em congressos e publicações científicas, sempre respeitando o sigilo pessoal e institucional.

11. A participação nesta pesquisa não traz complicações e os procedimentos utilizados seguem normas éticas, não oferecendo riscos previsíveis. Caso haja alguma mobilização emocional posterior a entrevista, a pesquisadora responsável, que é psicóloga, estará à disposição para uma intervenção psicológica caso necessário.

12. Para o esclarecimento de eventuais dúvidas de natureza ética, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas, no telefone (19) 3343-6777, e-mail: [comitedeetica@puc-campinas.edu.br](mailto:comitedeetica@puc-campinas.edu.br), no endereço Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516

Parque Rural Fazenda Santa Cândida – Campinas – SP, CEP: 13.087-571, horário de funcionamento de segunda a sexta-feira das 08h00 às 17h00 ou diretamente com a pesquisadora Bruna Braga Silva pelo email [brunabraga.pa@gmail.com](mailto:brunabraga.pa@gmail.com) ou telefone (19) 971572060.

13. Este termo é feito em duas vias, sendo que uma permanecerá com você e outra com a pesquisadora.

### III. Consentimento pós-esclarecido

Eu, \_\_\_\_\_  
 declaro estar ciente do inteiro teor do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participação como voluntário(a) do estudo intitulado *A insuficiência Renal na Infância/Adolescência: as experiências dos pacientes, cuidadores e médicos*, depois de ter formulado perguntas e de receber respostas satisfatórias a todas elas, e ciente de que poderei voltar a fazê-las a qualquer tempo ou me retirar do estudo se assim for o meu desejo.

Campinas, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018

-----  
 Assinatura do(a) participante

-----  
 Bruna Braga Silva  
 Pesquisadora  
 CRP: 10/04623

## APÊNDICE I -

### TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TALE)

#### I. Dados de Identificação do Participante

Nome: \_\_\_\_\_  
 Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_  
 Nome do Pai, Mãe e/ou responsável: \_\_\_\_\_

#### II. Dados sobre a pesquisa

Título da pesquisa: “*A insuficiência Renal na Infância/Adolescência: A experiência dos pacientes, cuidadores e médicos*”

Pesquisadora responsável: Bruna Braga Silva

Orientadora: Prof. Dr. Helena Bazanelli Prebianchi

#### III. Informações

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “*A insuficiência Renal na Infância/Adolescência: as experiências dos pacientes, cuidadores e médicos*” coordenada pela pesquisadora Bruna Braga Silva e Helena Bazanelli Prebianchi. Seus pais/responsáveis permitiram que você participe.

Queremos saber o que você sabe sobre sua doença e como se sente fazendo esse tratamento, assim como o que você acha sobre os seus pais e médicos que cuidam de você nesse momento.

Você só precisa participar da pesquisa se quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. As pessoas que irão participar desta pesquisa têm entre 5 a 17 anos de idade.

A pesquisa será feita na Unidade de Nefrologia Pediátrica do Hospital PUC Campinas, onde todas as pessoas que aceitarem participar vão conversar com a pesquisadora sobre o que fazem nesse lugar e como se sentem, respondendo a algumas perguntas também. Para isso, será usado um gravador para ajudar a pesquisadora lembrar de tudo o que foi falado, tá bom?! Vai ser seguro, pois não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der, ninguém saberá que você está participando da pesquisa. Mas, os resultados da pesquisa vão ser publicados, tudo bem?! Mas sem identificar as crianças/adolescentes que participaram da pesquisa.

Caso você se sinta incomodado(a) e não queira responder à pergunta pode falar que não quer responder ou para “pular” até que você se sinta pronto (a).

Caso-você se sinta triste, você pode procurar a pesquisadora na sua próxima sessão de tratamento para falar sobre. Mas há coisas boas que podem acontecer com o que você disse, como ajudar os médicos, seus pais e responsáveis, e outras crianças/adolescentes na mesma situação que você, a terem um melhor atendimento e tratamento, a serem mais escutadas e ficarem mais felizes.



Como você está vindo fazer o tratamento aqui no hospital, você não terá nenhum gasto com transporte para participar da pesquisa, pois faremos durante o seu tratamento.

Caso queira esclarecer eventuais dúvidas de natureza ética, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas, no telefone (19) 3343-6777, e-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br, endereço Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516

Parque Rural Fazenda Santa Cândida – Campinas – SP, CEP: 13.087-571, horário de funcionamento de segunda a sexta-feira das 08h00 às 17h00 ou diretamente com a pesquisadora Bruna Braga Silva pelo email brunabraga.pa@gmail.com ou telefone (19) 971572060.

Este termo é feito em duas vias, sendo que uma permanecerá com você e outra com a pesquisadora

### CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO

Eu \_\_\_\_\_  
aceito participar da pesquisa “*A insuficiência Renal na Infância/Adolescência: as experiências dos pacientes, cuidadores e médicos*”. Entendi as “coisas ruins” e as “coisas boas” que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Campinas, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

-----  
Assinatura do Participante

-----  
Bruna Braga Silva  
Pesquisador Responsável  
CRP: 10/04623

**APÊNDICE J -****CARTA DE AUTORIZAÇÃO DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS**

Declaro para os devidos fins, que autorizo que a pesquisadora Bruna Braga Silva, venha a desenvolver o seu projeto de pesquisa *Insuficiência Renal na Infância/Adolescência: a experiência dos pacientes, cuidadores e médicos*, cujo objetivo é identificar e descrever as percepções das crianças/adolescentes em tratamento dialítico em um serviço de nefrologia, seus cuidadores e médicos acerca da Insuficiência Renal Crônica, do seu tratamento e da comunicação médico-paciente.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento do pesquisador aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o protocolo deverá ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC Campinas.

Campinas, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018

---

Nome:

Assinatura do Responsável

CPF:

## **ANEXOS**

**ANEXO A –  
AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE**



SOCIEDADE CAMPINEIRA DE EDUCAÇÃO E INSTRUÇÃO  
HOSPITAL DA PUC-CAMPINAS

**Declaração de Ciência e Autorização da Instituição Coparticipante**

Campinas, 26 de fevereiro de 2018.

**Título do Projeto**

INSUFICIÊNCIA RENAL NA INFÂNCIA/ADOLESCÊNCIA: A EXPERIÊNCIA DOS  
PACIENTES, CUIDADORES E MÉDICOS

Declaro que se devidamente aprovado pelo CEP da instituição proponente, cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, e em especial a Resolução CNS 466/2012. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Atenciosamente,

**Dr. Antônio Celso de Moraes**

Assinatura e Carimbo

**ANEXO B –**  
**AUTORIZAÇÃO DOS COORDENADORES DOS SERVIÇOS DE NEFROLOGIA**  
**PEDIÁTRICA E HEMODIÁLISE**



SOCIEDADE CAMPINEIRA DE EDUCAÇÃO E INSTRUÇÃO  
 HOSPITAL DA PUC-CAMPINAS

**Declaração de Ciência e Autorização do Coordenador da Área**


Campinas, 24 de fevereiro de 2018.

**Título do Projeto**

INSUFICIÊNCIA RENAL NA INFÂNCIA/ADOLESCÊNCIA: A EXPERIÊNCIA DOS PACIENTES,  
 CUIDADORES E MÉDICOS

Declaro ser do meu conhecimento o teor do projeto acima referido assim como autorizo o desenvolvimento das atividades descritas no projeto, pertinentes a minha área de Coordenação/Gestão.

Dr. Antonio César P. de Cillo  
 CRM-SP 54150

  
 \_\_\_\_\_  
 Assinatura e Carimbo Coordenador da Área  
 (obrigatório)

Setor: ne/p/d/t

**Declaração de Ciência e Autorização do Coordenador da Área**

Campinas, 16 de fevereiro de 2018.

**Título do Projeto**

INSUFICIÊNCIA RENAL NA INFÂNCIA/ADOLESCÊNCIA: A EXPERIÊNCIA DOS PACIENTES, CUIDADORES E MÉDICOS

Declaro ser do meu conhecimento o teor do projeto acima referido assim como autorizo o desenvolvimento das atividades descritas no projeto, pertinentes a minha área de Coordenação/Gestão.

  
Assinatura e Carimbo Coordenador da Área  
(obrigatório)

Denise Andrada Pagung  
Nefrologia  
CRM: 11314  
00000000000000000000

Setor: Nefrologia

**ANEXO C –  
PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Insuficiência Renal na Infância/Adolescência: a experiência dos pacientes, cuidadores e médicos

**Pesquisador:** BRUNA BRAGA SILVA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 86474218.1.0000.5481

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.612.078

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, de tipo exploratório descritiva.

Os participantes serão crianças e/ou adolescentes (10 crianças/adolescente, 20 cuidadores e 5 médicos), de 5 a 17 anos, que estejam em tratamento dialítico no Hospital e Maternidade Celso Pierro PUC Campinas; cuidadores das crianças/adolescentes que acompanhem frequentemente o (a) paciente no tratamento dialítico; Médicos nefrologistas responsáveis pelos pacientes atendidos. Será utilizada uma ficha de caracterização sócio demográfica dos participantes e como instrumento principal de pesquisa as entrevistas semi-estruturadas.

**Objetivo da Pesquisa:**

Identificar e descrever as percepções das crianças/adolescentes em tratamento dialítico em um serviço de nefrologia, seus cuidadores e médicos acerca da Insuficiência Renal Crônica, do seu tratamento e da comunicação médico-paciente.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Dado que serão realizadas entrevistas, existe a possibilidade de que haja expectativa ou que promova um risco mínimo de mobilização emocional, e nestes casos, a pesquisadora, que é psicóloga, estará à disposição para qualquer intervenção psicológica que se faça necessária, orientando sobre

**Endereço:** Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida      **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP      **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777      **Fax:** (19)3343-6777      **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 2.612.078

dúvidas ou expressões sentimentais, que venham a aparecer ao longo do processo, assim como poderá haver o encaminhamento para a Clínica de Psicologia da PUC Campinas, que se localiza dentro de um dos prédios do Hospital e Maternidade Celso Pierro (HMCP).

**Benefícios:**

Os benefícios da pesquisa serão: o conhecimento científico gerado, a oportunidade de estudar a experiência de crianças/adolescentes, cuidadores e médicos diante da Insuficiência Renal, contribuindo com melhorias na intervenção e numa assistência de qualidade prestada ao paciente e seu cuidador, além de compreender mais sobre a comunicação médico-paciente neste contexto

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto está bem redigido e apresenta de maneira clara a relevância do estudo, bem como seus métodos.

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

Todos os termos obrigatórios foram apresentados pela pesquisadora.

**Recomendações:**

nada a declarar

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

o projeto está em conformidade com os requisitos exigidos e não há pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Dessa forma, e considerando a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: **Aprovado**.

Conforme a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, é atribuição do CEP "acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa". Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá encaminhar para o CEP PUC-Campinas os Relatórios Parciais a cada seis meses e o Relatório Final de seu projeto, até 30 dias após o seu término

**Endereço:** Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbinl, 1516  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida      **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP      **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777      **Fax:** (19)3343-6777      **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br





Continuação do Parecer: 2.612.078

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1081128.pdf	20/03/2018 19:15:48		Aceito
Cronograma	cronograma_de_pesquisa_ok.pdf	20/03/2018 19:13:30	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_plataforma_brasil_ok.pdf	20/03/2018 19:10:39	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE_Autorizacao_ok.pdf	20/03/2018 18:22:19	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Orçamento	Orcamento_ok.pdf	20/03/2018 18:20:06	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Outros	Carta_CEP.pdf	20/03/2018 16:46:26	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Outros	Declaracao_Instituicao_Coparticipante.pdf	20/03/2018 16:45:52	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Outros	Carta_superintendencia.pdf	20/03/2018 16:42:49	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Outros	Declaracao_de_ciencia_coord_area_3.pdf	20/03/2018 16:34:46	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Outros	Declaracao_de_ciencia_coord_area_2.pdf	20/03/2018 16:34:26	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Outros	Declaracao_de_ciencia_coord_area_1.pdf	20/03/2018 16:34:01	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Declaração do Patrocinador	Declaracao_custos_recursos.pdf	20/03/2018 16:29:48	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_infraestrutura.pdf	20/03/2018 16:26:26	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Temo_compromisso_utilizacao_dados.pdf	20/03/2018 16:25:42	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	20/03/2018 16:16:29	BRUNA BRAGA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Professor Doutor Eurycildes de Jesus Zerbini, 1516  
 Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3343-6777 Fax: (19)3343-6777 E-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br

**ANEXO D –  
CONSOLIDATED CRITERIA FOR REPORTING QUALITATIVE RESEARCH**

	Pág
<b>CHECKLIST COREQ – DOMÍNIO 1 – EQUIPE DE PESQUISA E RECIPROCIDADE</b>	
1. Entrevistador/facilitador – Quais autores conduziram a entrevista ou grupo focal	46
2. Credenciais – Quais foram as credenciais do pesquisador? Ex.: PhD, MD;	Apresentação
3. Ocupação – Qual foi a sua ocupação no momento do estudo?	Apresentação
4. Sexo – O pesquisador era do sexo masculino ou feminino?	Apresentação
5. Experiência e formação – Que experiência ou formação que o pesquisador tem?	Apresentação
6. Relações estabelecidas – Uma relação foi estabelecida antes do estudo iniciar	46
7. Conhecimento do participante sobre o pesquisador – O que os participantes sabem sobre o pesquisador	46
8. Características do entrevistador – Que características foram notificadas sobre o entrevistador-facilitador? Por exemplo, viés, suposições, razões e interesses no tema de pesquisa	Apresentação
<b>CHECKLIST COREQ – DOMÍNIO 2 – DELINEAMENTO DO ESTUDO</b>	
9. Orientação metodológica e teórica – Que orientação metodológica foi iniciada para sustentar o estudo? Por exemplo: teoria fundamentada, análise de discurso, etnografia, a fenomenologia, a análise de conteúdo;	42
10. Amostragem – Como foram selecionados os participantes (intencional, conveniência, bola de neve,...)	42
11. Modo de abordagem – Como os participantes foram abordados? (ex. cara a cara, telefone, correio, email;)	42
12. Tamanho da amostra – Quantos participantes participaram do estudo?	42
13. Não participantes – Como muitas pessoas se recusaram a participar ou desistir, por quais razões?	42
14. Definição da coleta de dados – Onde estavam os dados recolhidos (ex. casa, clínica, local de trabalho)	42

15. Presença de não participantes – Mais alguém estava presente além dos participantes e dos pesquisadores?	54 a 72
16. Descrição da amostra - Quais são as características importantes da amostra (dados sociodemográficos)?	51
17. Guia de entrevista – Quais foram as perguntas, instruções, guias, fornecidos pelo autor? Foi feito um teste piloto?	46
18. Entrevistas repetidas – Foram repetidas entrevistas realizadas? Se sim, quantas?	47
19. Gravação audiovisual – Usou-se gravação de áudio ou imagem para coleta de dados?	45
20. Diário de campo – Foram feitas notas de campo durante ou após a entrevista ou grupo focal?	54 a 72
21. Duração – Qual foi a duração do grupo focal ou da entrevista?	47
22. Saturação dos dados – A saturação dos dados foi discutida?	Não
23. Devolução das transcrições - As transcrições foram devolvidas aos participantes para correções ou comentários?	Não
<b>CHECKLIST COREQ – DOMÍNIO 3 – ANÁLISE E RESULTADOS</b>	
24. Número de codificadores de dados – Quantos codificadores codificaram os dados?	54
25. Descrição da árvore de codificação – Quais autores forneceram uma descrição da árvore de codificação;	54
26. Derivação de temas – Foram identificados temas antecipadamente ou foram derivados dos dados?	54
27. Software – Qual <i>Software</i> , se for o caso, foi usado para gerenciar os dados;	47
28. Verificação dos participantes – Os participantes forneceram feedbacks sobre os resultados?	Não
29. Apresentação de citações – Foram apresentadas citações dos participantes para ilustrar os resultados? Cada citação foi identificada? Ex. o número do participante;	54 a 86
30. Clareza dos temas principais – Os principais temas foram claramente apresentados nos resultados?	54 a 86
31. Clareza dos temas menores – Existe uma descrição de diversos casos ou discussão de temas menores?	54 a 86