

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

IASMIM TELES CORRÊA

**PARTICIPAÇÃO OCUPACIONAL DE CRIANÇAS COM DOENÇA RENAL
CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO NO ESTADO DO PARÁ**

SÃO CARLOS-SP
2026

IASMIM TELES CORRÊA

PARTICIPAÇÃO OCUPACIONAL DE CRIANÇAS COM DOENÇA RENAL
CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO NO ESTADO DO PARÁ

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestra em Terapia Ocupacional.

Linha de pesquisa: Promoção do Desenvolvimento Humano nos Contextos da Vida Diária.

Orientadora: Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim

SÃO CARLOS-SP

2026



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Iasmim Teles Corrêa, realizada em 12/02/2026.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim (UFSCar)

Profa. Dra. Mirela de Oliveira Figueiredo (UFSCar)

Prof. Dr. Victor Augusto Cavaleiro Corrêa (UFPA)

Dedico essa dissertação ao meu tio José Corrêa Soares (*in memoriam*), que por eu estar longe, não consegui me despedir, mas sei que sempre torceu pelo meu sucesso, e a cada criança e adolescente que realizam tratamento hemodialítico no estado do Pará, por me acolherem, me inspirarem e me ensinarem tanto no período da pesquisa.

*Você não sabe quanto eu caminhei para
chegar até aqui...*
(Toni Garrido et al., – A estrada)

AGRADECIMENTOS

A Deus por guiar meus caminhos, fornecer proteção e por acalantar meu coração nos momentos em que hesitei dos planos destinados a mim.

À minha mãe, Iracema Teles, por apoiar e investir nos meus sonhos, por acreditar que a educação transforma e por todas as vezes que renunciou a si para me incentivar e me ver feliz.

Ao meu pai, João Corrêa Júnior, por sempre incentivar e sempre acreditar em meu potencial. Obrigada por me ensinar a sonhar.

À minha avó Otilia Teles, por todas as vezes que se preocupou comigo e pediu a Deus que me protegesse nos momentos em que estive distante fisicamente.

À minha cadelinha Gina, que em muitos momentos enquanto escrevia este estudo, estava ao meu lado.

À minha família materna e paterna, por acreditarem no meu potencial e por sempre comemorarem comigo minhas/nossas conquistas.

Aos meus amigos de diversos momentos do percurso acadêmico e da vida, que desde o momento em que passei no processo seletivo do mestrado vibraram comigo, se despediram de mim, me impulsionando a seguir apesar do medo e sempre estiveram presentes, mesmo que distantes fisicamente, em especial minhas queridas amigas Luciana Sayuri, Giullia Nogueira, Wendy Oliveira, Ana Caroline Barbosa e aos queridos João Paulo Nogueira, João Pedro Lima e Icaro Albuquerque.

Às amigas paraenses Paula Moreira e Thais Cabral, que reencontrei em minha jornada do mestrado: vocês foram muito importantes neste processo. Obrigada por todas as vezes que me acolheram e me impulsionaram a seguir.

Aos amigos que encontrei no PPGTO de todos os cantos do Brasil, em especial Gabriéli Debus, Maria Alice Pacheco, Leonardo Felipe Santos e Isabel Frederico, que foram minha família durante a morada em São Carlos. Obrigada pelas risadas, momentos de descontração, de estudos e por tornarem o processo leve.

Ao corpo docente do PPGTO, por todas as contribuições durante o mestrado, foi uma honra aprender com grandes referências da Terapia Ocupacional no Brasil.

À minha orientadora, Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim, por ter me acolhido, abraçado minhas ideias e mostrado a luz em muitos momentos, além de me incentivar a trilhar novos horizontes.

À minha banca examinadora da qualificação e da defesa, grata pelo carinho, compreensão e por me auxiliarem na construção de um estudo potente.

A cada criança e a cada mãe do centro de tratamento hemodialítico que me acolheu e acreditou em minha pesquisa, agradeço os abraços, sorrisos, disponibilidade e a cada brincadeira de faz de conta que realizei com as crianças nos intervalos da pesquisa. No final de cada momento deste, meu coração confirmava que estou no caminho certo.

Às terapeutas ocupacionais do local da pesquisa, Fernanda Lobato e Clévia Dantas, por me recepcionarem novamente no espaço, por me apresentarem ao grupo e por se disporem a me auxiliar no que precisasse.

Por fim, mas não menos importante, à CAPES pelo financiamento fundamental para a execução do projeto e pelo incentivo a continuar a pesquisar.

RESUMO

A doença renal crônica está incluída entre as condições crônicas complexas de saúde, afetando as funções vitais dos rins e nos estágios mais avançados, exige terapia renal substitutiva, como a hemodiálise. Frente a experiência produzida pelo adoecimento, podem ocorrer inúmeras alterações no paciente e em seus familiares, no corpo físico e na adaptação de rotinas e ocupações. Diante disso, o objetivo geral deste estudo foi compreender a participação em ocupações de crianças com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, do tipo pesquisa descritiva, exploratória e de campo. Participaram da pesquisa 7 crianças e 7 mães responsáveis pelo cuidado das crianças assistidas no Centro de Terapia Renal Substitutiva Pediátrica da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará. A pesquisa ocorreu por meio de um roteiro de entrevista direcionado aos cuidadores das crianças e com a utilização de um recurso lúdico, especificamente, um jogo de tabuleiro criado para esta pesquisa para conduzir a conversa com as crianças e auxiliar na produção de dados. Os dados foram analisados utilizando-se a técnica de Análise de Conteúdo, com auxílio do *software* MAXQDA®. Os resultados são apresentados em seis categorias intituladas: “A descoberta: O percurso até chegar ao tratamento hemodialítico”, que se refere às diferentes formas de descoberta da doença renal e o ingresso na terapia renal substitutiva com hemodiálise; “A rotina das crianças: Antes e depois do tratamento hemodialítico”, na qual são apresentadas as mudanças na rotina das crianças, ou seja, o antes e depois de começar o tratamento hemodialítico com base no relato das mães; “A mudança: Participação ocupacional na perspectiva dos cuidadores”, apresentando as mudanças da forma de executar as ocupações diariamente após o início do tratamento hemodialítico; “Participação ocupacional na perspectiva das crianças”, apresenta a forma em que se realiza e participa das ocupações de acordo com a narrativa das crianças; “Dificuldade em participar das ocupações”, expondo os relatos das responsáveis e das crianças sobre as ocupações mais difíceis de executar, realizando o tratamento hemodialítico; e, por fim, “As ocupações significativas”, expondo também o relato das crianças e de suas responsáveis sobre as ocupações mais importantes para as crianças em tratamento hemodialítico. Evidenciou-se com os resultados que crianças com doença renal crônica que realizam tratamento hemodialítico apresentam impacto significativo na participação ocupacional em

diversas categorias de ocupações, principalmente AVDs, Brincar, Lazer, Educação e Sono e descanso, vivenciando, portanto, a elaboração de adaptações ocupacionais que permitam a realização de ocupações no cotidiano, além de experienciar, como consequência da condição, privações ocupacionais importantes, que podem influenciar na saúde e no bem-estar dessas crianças. Aponta-se, portanto, que o presente estudo reforça a necessidade de intervenções que considerem as especificidades infantis e promovam oportunidades de participação ocupacional plena, minimizando os efeitos da privação ocupacional e qualificando a assistência oferecida a crianças com doença renal crônica que realizam hemodiálise, fortalecendo as práticas centradas na criança, além de reforçar a importância da participação ocupacional para a qualidade de vida desse público.

Palavras-chave: Criança; Doença Renal Crônica; hemodiálise; ocupações; Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Chronic kidney disease is included among the complex chronic health conditions, affecting the vital functions of the kidneys and, in its most advanced stages, requiring renal replacement therapy, such as hemodialysis. Faced with the experience produced by the illness, numerous changes can occur in the patient and their families, in the physical body, and in the adaptation of routines and occupations. Therefore, the general objective of this study was to understand the participation in occupations of children with chronic kidney disease undergoing hemodialysis treatment. This is a qualitative study, of the descriptive, exploratory, and field research type. Seven children and seven mothers responsible for the care of the children assisted at the Pediatric Renal Replacement Therapy Center of the Santa Casa de Misericórdia do Pará Foundation participated in the research. The research was conducted using an interview guide directed at the children's caregivers and with the use of a playful resource, specifically a board game created for this research, to guide the conversation with the children and assist in data collection. The data were analyzed using the Content Analysis technique, with the aid of the MAXQDA® software. The results are presented in six categories entitled: "The discovery: The journey to hemodialysis treatment", which refers to the different ways of discovering kidney disease and entering renal replacement therapy with hemodialysis; "The children's routine: Before and after hemodialysis treatment", which presents the changes in the children's routine, that is, before and after starting hemodialysis treatment based on the mothers' reports; "The change: Occupational participation from the caregivers' perspective", presenting the changes in the way daily occupations are performed after the start of hemodialysis treatment; "Occupational participation from the children's perspective", presents the way in which occupations are performed and participated in according to the children's narrative; "Difficulty in participating in occupations", exposing the accounts of caregivers and children about the most difficult occupations to perform while undergoing hemodialysis treatment; Finally, the section "Significant Occupations" also presents the accounts of the children and their caregivers regarding the most important occupations for children undergoing hemodialysis treatment. The results showed that children with chronic kidney disease undergoing hemodialysis treatment experience a significant impact on occupational participation in various occupational categories, mainly ADLs (Activities of Daily Living), Play, Leisure, Education, and Sleep and Rest. Therefore, they experience the development of occupational adaptations that

allow them to perform daily activities, in addition to experiencing significant occupational deprivations as a consequence of their condition, which can influence their health and well-being. This study reinforces the need for interventions that consider the specific needs of children and promote opportunities for full occupational participation, minimizing the effects of occupational deprivation and improving the care offered to children with chronic kidney disease undergoing hemodialysis, strengthening child-centered practices, and reinforcing the importance of occupational participation for the quality of life of this population.

Keywords: Child; Renal Insufficiency, Chronic; Renal Dialysis; Occupations; Occupational Therapy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figuras

Figura 1 – Exemplo de divisão de unidade de registro e unidade de contexto.....	47
---	----

Imagens

Imagem 1 – Exemplo de fistula arteriovenosa	27
Imagem 2 – Exemplo de cateter arteriovenoso	27
Imagem 3 – Exemplo de dialisador.....	28
Imagem 4 – Exemplo de máquina de hemodiálise.....	28

Gráficos

Gráfico 1 – Sexo e idade das 7 crianças que participaram do estudo.....	48
Gráfico 2 – Especificações do tratamento hemodialítico.....	49
Gráfico 3 – Tipo de acesso arteriovenoso utilizado no tratamento hemodialítico.....	50

Quadros

Quadro 1 – Dados sobre local de moradia dos participantes.....	50
Quadro 2 – Dados sobre características dos participantes responsáveis pelas crianças.....	52
Quadro 3 – Relatos referentes à descoberta da doença renal crônica.....	53
Quadro 4 – Relatos referente à rotina antes do tratamento hemodialítico.....	55
Quadro 5 – Relatos referente à rotina depois do tratamento hemodialítico.....	57
Quadro 6 – Relatos referente as mudanças nas AVDs de banho e higiene pessoal e cuidados pessoais.....	60
Quadro 7 – Relatos às mudanças nas AVDs de alimentação.....	61
Quadro 8 – Relatos às mudanças nas AVDs de mobilidade.....	61
Quadro 9 – Relatos às mudanças no sono e descanso.....	63
Quadro 10 – Relatos às mudanças na educação.....	64
Quadro 11 – Relatos às mudanças no brincar/jogar.....	65
Quadro 12 – Relatos às mudanças no lazer.....	66
Quadro 13 – Relatos às mudanças na gestão de saúde	67
Quadro 14 – Relatos à descrição da execução das AVDs	68
Quadro 15 – Relatos à descrição da execução do sono e descanso.....	69
Quadro 16 – Relatos à descrição da execução da educação	70
Quadro 17 – Relatos à descrição da execução do brincar.....	70

Quadro 18 – Relatos à descrição da execução do lazer	71
Quadro 19 – Relatos à descrição da participação social junto aos amigos e familiares.....	71
Quadro 20 – Relatos a descrição da gestão e saúde.....	72
Quadro 21 – Relatos referentes às ocupações mais difíceis de realizar devido ao tratamento hemodialítico.....	74
Quadro 22 – Relatos a descrição as ocupações mais significativas e importantes...	76

LISTA DE ABREVIATURAS

Dra. Doutora

Ma. Mestra

Profa. Professora

LISTA DE SIGLAS

AOTA – Associação Americana de Terapia Ocupacional
AP – Amapá
AVDs – Atividade de vida diária
CID - Classificação Internacional de Doenças
CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP – Comitê de Ética e Pesquisa
CCCS - Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde
DRC – Doença renal crônica
EPTO – Enquadramento de Prática da Terapia Ocupacional
FSCMP – Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará
PA – Pará
PPGTO – Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional
SP – São Paulo
TALE – Termo de Assentimento Livre Esclarecido
TCLE – Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TCUD – Termo de compromisso de utilização de dados
TRS – Terapia Renal Substitutiva
UFPA – Universidade Federal do Pará
UFSCar – Universidade Federal de São Carlos
UTI – Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	24
1.1	Ocupação e participação ocupacional.....	24
1.2	A doença renal crônica, hemodiálise e repercussões ocupacionais.....	26
1.3	A criança com doença renal crônica e a atuação terapêutico ocupacional.....	29
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	31
2.1	Perspectiva Ocupacional.....	31
2.2	Ocupação na perspectiva do Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo.....	32
3	OBJETIVOS.....	36
4	MÉTODO.....	37
4.1	Tipo de pesquisa.....	37
4.2	Participantes.....	37
4.3	Elegibilidade.....	37
4.3.1	Critérios de inclusão.....	37
4.3.2	Critérios de exclusão.....	38
4.4	Ambiente de coleta e materiais.....	38
4.5	Procedimento de coleta.....	38
4.5.1	Fase1: Imersão no campo.....	39
4.5.2	Fase 2: Piloto.....	39
4.5.3	Fase 3: Convite aos participantes.....	40
4.5.4	Fase 4: Entrevista com o cuidador... ..	41
4.5.5	Fase 5: Entrevista com a criança.....	41
4.6	Instrumentos de coleta.....	42
4.6.1	Teste do instrumento.....	32

4.6.2 Roteiro de entrevista com o cuidador.....	42
4.6.3 Jogo de tabuleiro.....	44
4.7 Análise de dados.....	45
4.8 Aspectos éticos.....	47
5 RESULTADOS	48
5.1 Caracterização dos participantes.....	48
5.2 A descoberta: O percurso até chegar ao tratamento hemodialítico.....	52
5.3 A rotina das crianças: antes e depois do tratamento hemodialítico.....	55
5.4 A mudança: Participação ocupacional na perspectiva dos cuidadores.....	58
5.5 Participação ocupacional na perspectiva das crianças.....	67
5.6 Dificuldade em participar das ocupações.....	73
5.7 As ocupações significativas.....	75
6 DISCUSSÃO.....	77
6.1 Os processos de adaptações ocupacionais frente à doença renal crônica e ao tratamento hemodialítico	77
6.2 A criança com doença renal crônica e a hemodiálise: vivências de privação ocupacional.....	79
6.3 Brincar para ouvir: a criança como protagonista da pesquisa através de um jogo lúdico.....	82
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	84
REFERÊNCIAS.....	85
APÊNDICE A.....	89
APÊNDICE B.....	90
APÊNDICE C.....	92
APÊNDICE D.....	94
APÊNDICE E.....	96
APÊNDICE F.....	99

APÊNDICE G.....	101
APÊNDICE H.....	103
ANEXO A	104

APRESENTAÇÃO

Pra minha gente
Minha terra, meu Portel
Meu pedacinho do Céu
No recanto do Pará.
(Gilberto Paranhos, [s.d.])

Sou do Norte, do Pará, da Ilha do Marajó, precisamente, com muito orgulho sou de uma cidade chamada Portel, a minha querida terra natal. Venho então da maior ilha fluviomarítima do mundo, banhada pelos rios, rica em beleza natural e cultura. Embora muito marginalizada, possuí, assim como sua grandeza em extensão territorial de 25.385 km², também a grandeza de seu povo, com aproximadamente 62.900 habitantes, povo este que é grande não em relação ao número de habitantes, mas sim em tentar resistir contra um sistema desigual e excludente no qual estamos postos.

Sou filha única de minha mãe, Iracema dos Santos Teles, e filha mais nova do meu pai, João Erias Corrêa Júnior.

Minha mãe é graduada em pedagogia, entrou na universidade quando eu tinha 3 anos. Costumo dizer que talvez desde então tenha iniciado minha sede pela educação e o primeiro passo para a construção de alguns sonhos, afinal passei 4 anos da minha infância visitando as salas de aula do anexo da Universidade Federal do Pará (UFPA) em Portel. Ressalto que minha mãe é fonte de inspiração para estudar; sempre a achei extremamente inteligente e sempre a incentivei a voltar à carreira acadêmica, pois ela abdicou de muitas coisas para poder investir em minha educação. Entretanto, com o passar dos anos e com a sua sede pela educação, decidi retornar para a academia e entrou no mestrado em 2020 e, em 2024, ingressou no doutorado acadêmico da UFPA e, assim, com o mesmo orgulho que retrato sempre a minha origem, com muito orgulho também hoje posso encher o peito e dizer que a minha mãe é a primeira mulher preta do nosso município a ingressar no doutorado.

Meu pai é autônomo, é pintor profissional atualmente, teve que trabalhar desde criança para ajudar seus pais e seus 8 irmãos. Infelizmente não teve a oportunidade de investir na educação, mesmo diante de toda sua situação, conseguiu realizar parte do ensino fundamental. Considero meu pai um grande sonhador; ele sonhava em ser jogador de futebol e chegou a ir, quando adolescente, para a capital do estado do Pará, sendo

escalado para um dos clubes esportivos, porém decidiu voltar para perto da família. Mesmo assim é uma lenda do futebol na nossa cidade. Meu pai é meu grande incentivador, sempre torcendo por mim e dizendo com orgulho a todos que perguntam por onde a filha dele estava estudando. E hoje, ao analisar meu passado, não tenho dúvidas de que meu pai me ensinou a sonhar, não somente a sonhar, mas também a ser insistente e, com isso, conquistar meus sonhos.

Descrevo meus pais como fundamentais nesta formação da pesquisadora que estou me tornando, mas não poderia deixar de citar minha avó materna, Ostilha dos Santos Teles, pois ela possui um papel imprescindível. Minha avó é uma mulher preta que nasceu em uma cidade da Ilha do Marajó chamada Anajás em 1945, em um cenário social ainda mais marcado pelo sistema patriarcal e assustadoramente sexista. Ela nunca estudou, porém, considero que ela é uma pessoa autodidata, pois aprendeu matemática sozinha. Relata que começou a trabalhar com aproximadamente 7 anos. Em sua história foi agricultora, trabalhou em uma fábrica de madeira e foi vendedora autônoma. Sem dúvidas, minha avó é uma mulher forte, que enfatiza que desde cedo queria ter sua autonomia e independência e, mesmo com todo o preconceito, resistiu em ser distinta do que era esperado socialmente para a mulher na época. Hoje minha avó é aposentada, sou sua única neta e ela sempre me pergunta quando volto para casa e me diz que não entende o porquê de eu querer continuar estudando tão longe, mas mal sabe ela que foi com ela que aprendi que a mulher pode estar onde ela quiser, mesmo com preconceito e patriarcado, ansiar a independência, além de ser forte e corajosa.

Por meio dessas histórias que me atravessam, muito do que sou e acredito hoje reflete o que meus pais e minha avó enfrentaram. Vejo que, felizmente, tive o privilégio de minha família acreditar na importância da educação e investir em mim desde os meus primeiros anos de vida, poupando-me do trabalho infantil, incentivando-me a dedicar-me exclusivamente à educação.

Estudei em escola pública em Portel durante todo meu ensino fundamental e médio. Mesmo com meu esforço e com todo o empenho dos professores da rede, diante da pouca valorização e investimento governamental na época, existiram falhas em meu ensino, que, comparado ao de um estudante da capital do estado ou a um indivíduo com ensino exclusivamente em escola particular, apresentava lacunas enormes que me separavam do ensino superior público e, especificamente, de um dos meus sonhos. Destaco que, por volta dos meus 8 anos, ao visitar a UFPA, polo Belém, com a minha mãe e meu tio, observei os acadêmicos e professores pelas ruas e blocos, olhei para

mamãe e disse: “Mãe, quero estudar aqui”. Ali e neste momento nasceu um dos meus maiores sonhos.

E através do apoio e incentivo da minha família, que deixou a criança de 8 anos sonhar, se preparou e me preparou para ir em busca de um dos meus objetivos. Necessitei, assim que finalizei o ensino médio em 2014, realizar 2 anos de cursinho pré-vestibular, porém, para isto, precisei, em 2015, com 16 anos, sozinha, arriscar-me a sair da ilha do Marajó e ir para a capital do Pará, Belém.

Foi justamente no cursinho e mediante uma matéria que minha mãe leu sobre terapia ocupacional que meu sonho não se limitou somente a estudar na Universidade Federal do Pará (UFPA), mas sim, em cursar Terapia Ocupacional na instituição.

Felizmente, mesmo com a caminhada cercada por muita luta, aprendizados, crescimento pessoal, longe de minha família, ingressei na graduação em 2017 e fiz parte da sétima turma do curso de Terapia Ocupacional da UFPA.

E foi justamente na graduação que conheci, de fato, o mundo da pesquisa. Visto que iniciei, no ano de 2018, e segui até 2020, participando como voluntária de dois projetos de pesquisa junto a crianças com Transtorno do Espectro Autista, coordenados pela Profa. Dra. Glenda Miranda, que foi também minha orientadora do Trabalho de Conclusão de Curso. Destaco que foi nesses projetos, e junto a essa professora, que se iniciou minha paixão pela pesquisa.

Em 2021, a UFPA, junto a um projeto do governo federal, realizou o projeto de pesquisa denominado “Diagnóstico de acessibilidade dos principais pontos de locais estratégicos dos 16 municípios que compõem a região do Arquipélago do Marajó para a proposição de intervenções específicas”, coordenado pela Profa. Dra. Kátia Omura, onde afortunadamente tive o privilégio de participar como bolsista. Este projeto de pesquisa foi extremamente marcante na minha carreira acadêmica e na construção da pesquisadora que estou me formando hoje, pois, justamente por meio deste projeto de pesquisa, intensificou a minha alma pesquisadora e me fez ter como objetivo acadêmico pesquisar com um intuito geral, parafraseando o poeta e compositor Paranhos: “Pra minha gente, minha Terra...”.

Porque também foi por meio deste projeto que desenvolvi meu projeto guarda-chuva de Trabalho de Conclusão de Curso, que objetivou analisar a acessibilidade e percepção das pessoas com deficiência em embarcações da Ilha do Marajó. Tal objeto e objetivo de estudo foi instigado em 2020, sem nem imaginar que participaria desse projeto, em uma das minhas idas e vindas da capital do estado do Pará para Portel, pois

são 16 horas de viagem que só podem ser feitas via embarcações, trasladando os rios da Amazônia. Neste percurso e em uma das vezes em que realizei esta viagem, observei uma pessoa com deficiência física que utilizava recursos de tecnologia assistiva (bengala e cadeira de rodas) entrar em uma dessas embarcações de maneira extremamente constrangedora, pois a embarcação não era acessível. Aquilo me revoltou, porém também me instigou a, por meio da oportunidade de participação no projeto, colocar em prática algo que me provocou anteriormente. Saliento que este foi um dos estudos mais significativos para mim.

É necessário evidenciar que tanto a Profa. Dra. Glenda Miranda, quanto à Profa. Dra. Kátia Omura foram e ainda são grandes referências para minha formação acadêmica, pois, ao observá-las na pesquisa e aprendendo a pesquisar com elas, foi de extrema importância e me fizeram almejar outros sonhos que me preenchem hoje.

Em 2022, formei-me e ingressei diretamente no programa de residência multiprofissional em Atenção à Saúde da Mulher e da Criança da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMP), onde pude vivenciar a experiência do Terapeuta Ocupacional no contexto hospitalar juntamente a este público específico. E, por meio de diversos cenários da residência, instigou-me a atuação junto ao acompanhante. Através disto, aguçou-me um problema de pesquisa e, para o trabalho de conclusão de residência, escolhi estudar o desempenho ocupacional de acompanhantes de crianças hospitalizadas. Trabalho este orientado pelas terapeutas ocupacionais Ma. Ester Miranda da Silva Pereira e Ma. Ana Paula Colares Vieira Girard, grandes mulheres e profissionais que contribuíram extraordinariamente com minha formação de especialista e de pesquisadora no contexto hospitalar.

Durante minhas experiências na residência, outro setor me chamou a atenção, o centro de tratamento hemodialítico pediátrico da instituição. E ali, com meu eu curioso e pesquisadora em formação, vi o objeto de estudo que queria pesquisar no mestrado. Então, ao sair da residência em 2024, ingressei diretamente no mestrado acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional (PPGTO) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) com o intuito de pesquisar sobre a participação ocupacional de crianças que realizam tratamento hemodialítico. Contentemente, a minha orientadora, Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim acolheu minha ideia e passamos a ajustar e traçar os caminhos desta pesquisa.

Mas, para isso, assim como em 2015, ao me mudar de Portel para Belém, em 2024 tive que ser corajosa de novo, contar com o apoio de minha família e agora atravessar o

país em busca de outro sonho. E para isso eu tive que me mudar para São Carlos – SP, e assim contemplar o histórico da UFSCar e do PPGTO com mais uma aluna audaciosa, que veio da Ilha do Marajó, com muita sede de educação e com muitos outros sonhos para alcançar.

Assim, então, ressalto que sou uma pesquisadora em constante construção, atravessada pelo meu histórico ocupacional e de minha família, orgulhosa de minhas origens e que pretende se tornar e concretizar em uma pesquisadora que estuda e fala do seu território, para o seu território. Buscando, por meio da resistência e da educação, incentivar outros do meu povo a ansiar voos mais altos.

Em seguida à minha apresentação pessoal, realço então uma breve apresentação de minha pesquisa, a qual pretendi evidenciar como é a participação em ocupações de crianças que realizam tratamento hemodialítico e a importância da participação ocupacional para a saúde e qualidade de vida desses indivíduos.

E, com base neste estudo, favorecer o envolvimento ocupacional das crianças com doença renal crônica que realizam tratamento com hemodiálise e, por meio das evidências produzidas através dos seus relatos e dos relatos de seus cuidadores, destacar para as instituições de saúde que atendem este público a relevância da participação ocupacional para saúde, além de promover subsídio aos profissionais da saúde que atuam com esta população e, ademais, os resultados e discussões produzidos neste estudo poderão contribuir com o acervo literário referente ao tema, fomentando a discussão e incentivando futuras pesquisas sobre tal temática.

Portanto, a presente dissertação inicia-se com a seção da introdução, subdividida em três tópicos: ocupação e participação ocupacional; a doença renal crônica, hemodiálise e repercussões ocupacionais; e a criança com doença renal crônica e a atuação terapêutico ocupacional.

Em seguida, são apresentados os objetivos elencados para nortear a pesquisa. Posteriormente, a metodologia da pesquisa, destacando o tipo de pesquisa, participantes, elegibilidade, ambiente de coleta e materiais, procedimento de coleta, instrumentos de coleta, instrumento de análise de dados e aspectos éticos.

Seguidamente, são apresentados os resultados, com dados re categorização dos participantes e às categorias de análise com sua interpretações.

A seguir é apresentada a discussão da pesquisa, apresentando os tópicos relevantes encontrados nos resultados, pareados com o que há na literatura sobre a temática.

Por fim, são apresentadas as considerações finais deste estudo, sintetizando os achados relevantes da pesquisa, bem como as limitações do estudo.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Condições crônicas complexas de saúde na infância

A definição de condição crônica em geral abrange não somente as doenças crônicas, mas também as doenças infecciosas e diversas deficiências, sendo que essa ampliação se justifica pelo fato do compartilhamento de características comuns entre estas condições de saúde, tais como a longa duração e a continuidade do cuidado, o controle de sintomas, a necessidade de acompanhamento longitudinal, além da necessidade de interrupção e da adaptação das rotinas de vida (Moura *et al.*, 2017).

Em relação à identificação de crianças com condições crônicas complexas, de acordo com os seus sistemas afetados, são reconhecidas 12 categorias de condições crônicas em saúde, com base na Classificação Internacional de Doenças (CID), sendo elas: Condições Neurológicas e/ou neuromusculares, cardiovasculares, respiratórias, renais e/ou urológicas, gastrointestinais, hematológicas e/ou imunológicas, metabólicas. Além de outras condições relacionadas a anomalias congênitas ou defeitos genéticos, também as condições de malignidade, relacionadas à prematuridade e ao período neonatal, miscelânea não classificada em outra parte, sendo que, somando cada condição incluída nestas categorias, totalizam-se 330 CIDs distintos (Feudtner, 2001; Conceição, 2023).

Para Feudtner (2001), as crianças com condições crônicas complexas possuem como características comuns a presença de uma dessas doenças que apresentem a duração mínima de 1 ano, associada ao envolvimento de órgão ou um sistema, configurando, portanto, uma condição clínica de alta complexidade, que, por sua vez, exige acompanhamento especializado e, provavelmente, em algum momento necessitará de internação em hospital terciário.

Quando nos referimos a Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde (CCCS), destacamos um grupo que é composto por indivíduos na infância que dependem de cuidados especializados, que incluem reabilitação e necessidade de suporte de vida altamente tecnológico, associados a comprometimento de diferentes sistemas, que podem apresentar limitações físicas e/ou cognitivas, sendo indispensável a intervenção medicamentosa contínua, além da necessidade de assistência multiprofissional (Moura *et al.*, 2017; Fernandez *et al.*, 2019; Xavier *et al.*, 2025). Uma vez que a assistência em saúde para as crianças com condições crônicas complexas é frisada por longos processos de

internações e pelo uso contínuo de tecnologias de cuidado, o que acaba impondo desafios na oferta de cuidado à saúde que preserve a qualidade de vida, tendo em vista que, no decorrer do desenvolvimento dessa criança, é necessária assistência contínua, por meio de atendimento direto com a reabilitação psicomotora e social da criança, bem como indiretamente por meio de modificações e adaptações ambientais (Neves *et al.*, 2013; Conceição, 2023).

As crianças deste grupo são caracterizadas por vivenciarem limitações nas experiências da vida em razão de múltiplas barreiras que podem comprometer a aquisição de habilidades importantes para o desenvolvimento e participação social, uma vez que tanto a criança quanto seus familiares deparam-se com desafios resultantes da condição crônica de saúde (Xavier *et al.*, 2025). Haja vista que, para além das alterações que estas crianças enfrentam com as mudanças no estilo e qualidade de vida devido às repercussões da doença crônica, da necessidade de acompanhamento terapêutico, do controle clínico e, por vezes, dos recorrentes processos de hospitalização, podendo ter seu desenvolvimento físico e emocional prejudicado, paralelamente, a família que acompanha esta criança também é afetada, seja por custos financeiros, alterações em sua rotina para acompanhar o ritmo de tratamento da criança. Esta família também pode ter impactos emocionais, devido a sentimentos de aflição, tensão, preocupação e ao constante medo de complicações, principalmente lidando com a possibilidade de morte dessas crianças em muitos momentos (Vieira *et al.*, 2009).

Vale ressaltar que, referente aos dados epidemiológicos, estima-se que no Brasil as crianças com condição crônica representam 9,1% na faixa etária de até cinco anos, 9,7% entre os escolares de 6 a 13 anos e 11% entre os adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população, número este significativo nacionalmente (IBGE, 2010).

Diante disso, embora o direito à saúde da criança seja um direito social assegurado pela Constituição Federal (1988) e pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8069/1990), especificamente, as Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde foram inseridas na pauta das políticas públicas de saúde da criança no ano de 2015, sendo incluídas no eixo estratégico IV de atuação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: atenção integral à criança com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas. Entretanto, embora inserida, a própria política reconhece deficiências no que tange às diretrizes da rede de atenção necessárias para ofertar o cuidado seguro, integral e de qualidade para este público específico (Conceição 2023; Menezes *et al.*, 2023).

Nesse sentido, ao se considerar a complexidade e a abrangência das Doenças Crônicas Complexas de Saúde na Infância, ressalta-se que a doença renal crônica compõe esse amplo grupo, tornando-se necessária a compreensão de suas especificidades.

1.2 A doença renal crônica, hemodiálise e repercussões ocupacionais

As doenças crônicas apresentam múltiplas causas e podem ser definidas como sendo o conjunto de condições crônicas que apresentam como características seu início gradual, frequentemente com prognóstico incerto e com longa ou indefinida duração (Brasil, 2013). Estes tipos de doença exibem um curso clínico instável, com fases de melhora clínica, agravamento e/ou agudização, o que pode produzir incapacidades temporárias ou até mesmo definitivas no indivíduo afetado, necessitando, portanto, intervenções com diferentes tipos de tecnologias e o acompanhamento contínuo dessas pessoas que nem sempre podem ser curadas (Brasil, 2013; Kudo, Barros e Joaquim, 2018).

Dentro dessas condições está a doença renal crônica (DRC), que afeta sobretudo os rins. Sendo que, estes órgãos, apesar de serem conhecidos, principalmente, pela função de eliminar substâncias tóxicas do organismo por intermédio da urina, são órgãos que possuem outras funções vitais no organismo, como, por exemplo, a filtração do sangue, o controle da pressão arterial sistêmica e sintetização de hormônios (Rudnicki, 2014).

Quando estes órgãos apresentam lesão de etiologia multifatorial caracterizada pela perda progressiva e irreversível de sua função de forma súbita ou crônica, considera-se que o sujeito afetado possui insuficiência renal crônica, necessitando deste modo de assistência para realizar sua função (Rudnicki, 2014).

Vale ressaltar que a DRC é considerada um problema de saúde mundial devido apresentar altas taxas de incidência e prevalência. Estima-se que mundialmente há cerca de 850 milhões de pessoas com este tipo de doença crônica, sendo que destes a estimativa é que haja mais de 10 milhões somente no Brasil (Gonçalves, 2015; Brasil, 2022).

Especificamente, nos estágios mais avançados da DRC, é indicada a Terapia Renal Substitutiva (TRS), que pode ser classificada em três tipos: hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal (Rudnicki, 2014; Gonçalves, 2015). Sendo que, neste estudo, destacaremos o tratamento com a hemodiálise.

Salienta-se que, na hemodiálise, ocorre a remoção de solutos e fluídos do sangue, semelhante à atividade que deveria ser realizada pelos rins. Para isto, é necessário que a

pessoa em tratamento possua uma fistula arteriovenosa ou cateter arteriovenoso, exemplificados nas imagens 1 e 2 (Gonçalves, 2015).

A fistula é uma ligação entre uma pequena veia e uma artéria, realizada por intermédio de uma cirurgia no braço ou na perna da pessoa, realizada por um cirurgião vascular, com intuito de tornar a veia mais grossa e resistente, o que minimiza as complicações nas punções com as agulhas de hemodiálise, sendo ideal realizar este procedimento entre 2 e 3 meses antes de começar o tratamento hemodialítico com a fistula (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2023).

Em relação ao cateter arteriovenoso, este também é realizado por intermédio de um procedimento cirúrgico, que consiste na inserção de um tubo em uma veia no pescoço, no tórax ou na virilha do indivíduo, sendo utilizado, na maioria das vezes, de forma temporária nas pessoas que não possuem uma fistula, pois há problemas no uso prolongado do cateter, relacionados principalmente à obstrução e infecção. Este fato exige que, durante o tratamento hemodialítico, seja necessário constantemente realizar a troca deste dispositivo para a continuidade do tratamento (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2023).

Imagem 1 — Exemplo de fistula arteriovenosa



Fonte: Google (2025)

Imagem 2 — Exemplo de cateter arteriovenoso



Fonte: Google (2025)

Após este procedimento cirúrgico e a inserção de um desses dispositivos, utiliza-se um dialisador (imagem 3), filtro artificial que pode ser um capilar ou membrana de diálise. Esse equipamento é acoplado à máquina de hemodiálise (imagem 4) para a realização da sessão, sendo que, durante este processo, é realizada a limpeza e filtragem do sangue. Neste momento, é possível liberar o corpo dos resíduos, como, por exemplo,

o sal e líquidos, que em excesso podem ser prejudiciais à saúde. Além disso, este processo auxilia no controle da pressão arterial e ajuda o corpo do indivíduo a conseguir manter o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia e creatinina, sendo que, na maioria das vezes, as sessões são realizadas três vezes na semana e duram entre 3 a 4 horas (Gonçalves, 2015; Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2023).

Imagem 3 — Exemplo de dialisador



Fonte: Google (2025)

Imagem 4 — Exemplo de máquina de hemodiálise



Fonte: Google (2025)

O tratamento da doença renal crônica, principalmente nos casos que necessitam de hemodiálise, é extremamente complexo e não se limita apenas à realização das sessões. Ressalta-se que, de acordo com Pereira *et al.* (2020), uma das características dessa rotina rígida de tratamento é a reorganização da dieta com restrições de líquidos, além de perdas e mudanças biopsicossociais que influenciam na qualidade de vida e corroboram para as alterações na vida diária. Kudo, Barros e Joaquim (2018) destacam que as consultas clínicas contínuas e frequentes, a ingestão de fármacos e restrições impostas pela patologia geram a necessidade de novas rotinas e modificação do cotidiano de pessoas com doença crônica.

Para além disso, a pessoa com doença crônica está sujeita a apresentar diminuição de sua capacidade funcional e limitações físicas para realizar suas atividades diariamente, em decorrência de perda de função cardiorrespiratória, astenia ou devido a agravamento do seu quadro clínico (Kudo, Barros, Joaquim, 2018). Diante disso, torna-se, nesse contexto,

imprescindível a atuação da equipe multiprofissional, pois a pessoa com doença crônica irá necessitar de ajuda dos seus cuidadores e adaptações do ambiente físico (Kudo, Barros, Joaquim, 2018; Pereira *et al.*, 2020).

Diante do contexto apresentado, o terapeuta ocupacional é um dos profissionais que pode e deve estar inserido na assistência a pessoas que enfrentam esse tipo de adoecimento, ao se considerar as alterações em componentes fundamentais para a realização de ocupações.

1.3 A criança com doença renal crônica e a atuação terapêutico ocupacional

Diante do avanço da medicina, das tecnologias no diagnóstico e nos tratamentos de doenças crônicas, ocorreu o aumento significativo da sobrevivência de pessoas com este tipo de patologia (Kudo, Barros e Joaquim, 2018).

Com base no exposto, é válido frisar que, de acordo com Kudo, Barros e Joaquim (2018), a experiência produzida mediante o adoecimento pode provocar inúmeras alterações no paciente e seus familiares, no corpo físico e na adaptação de rotinas e papéis ocupacionais. Tal fato, por sua vez, acontece principalmente nos casos de doença crônica.

Especificamente, ao relacionarmos o adoecimento crônico junto a crianças, Araújo e Freire (2024) ressaltam que este tipo de adoecimento traz para o universo infantil vivências que são ameaçadoras tanto do ponto de vista físico quanto psíquico.

Vale destacar que, de acordo com a Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências, em seu artigo 2º, considera-se criança a pessoa com até 12 anos incompletos. A criança, por sua vez, vivencia em seu processo de desenvolvimento um importante ciclo de vida, a infância.

O desenvolvimento infantil, portanto, consiste em um processo de transformação complexo, contínuo e progressivo, marcado por seu início ainda na vida intrauterina. Este processo é determinado por fatores biológicos, ambientais e socioeconômicos, e contempla o crescimento físico, maturação neurológica e sensorial, incluindo aquisição de habilidades motoras, sociais e afetivas (Alegretti e Figueiredo, 2022).

A infância é permeada por inúmeros atravessamentos, e algumas crianças, além disso, precisam lidar com fatores estressantes e demandantes, como as doenças crônicas e suas implicações diárias, que incluem os sintomas, desconfortos físicos, internações e

consultas em ambulatórios de referência. Diante dessa complexidade, estudos apontam, por consequência, impactos na qualidade de vida dessas crianças (Araújo e Freire, 2024).

A terapia ocupacional é uma profissão que volta sua intervenção para a promoção da realização de forma eficaz de rotinas, papéis e ocupações significativas, o que favorece, portanto, a satisfação pessoal de pessoas que, por alguma razão, possuem alteração ou prejuízos na execução de ocupações (Souza *et al.*, 2019).

De acordo com a tradução da quarta edição do Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo (2021), a terapia ocupacional é definida como a utilização terapêutica de ocupações da vida cotidiana com pessoas, grupos ou populações (i.e., o/a cliente) com o objetivo de reforçar ou possibilitar a participação.

Assim sendo, em relação à atuação da terapia ocupacional junto ao indivíduo com doença crônica, especificamente com alterações renais, Pereira (2020) pontua que o terapeuta ocupacional irá, por meio de suas intervenções, buscar ampliar a autonomia e independência dessas pessoas em tratamento hemodialítico, de modo a proporcionar formas de elaboração, de enfrentamento, desenvolvimento da autonomia, retomada de capacidades remanescentes e construção de projetos de vida.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Perspectiva Ocupacional

De acordo com Costa *et al.* (2017), a palavra “ocupação” é multifacetada, polissêmica e possui diferentes significados, dependendo dos contextos sociais, históricos e culturais. Porém, referente à etimologia da palavra ocupação, a literatura aponta que esta é originária do latim “*occupatione*” ou “*ocupacio*” (Costa *et al.*, 2017; Corrêa *et al.*, 2023).

Sendo que, Costa *et al.* (2017, p. 652) afirmam que a palavra ocupação

Significa tomar posse; dedicar seu tempo a algo; trabalho, afazeres com que nos ocupamos; modo de vida. Além disso, a palavra ocupação faz referência ao sentido de manter-se ou manter algo, executar uma ação em um determinado tempo e espaço, além do investimento em recursos para alcançar um domínio específico.

Diante do exposto, uma das possibilidades de compreender o que é a ocupação de forma generalista e simplificada, pode ser entendê-la como sendo a realização de ações, tarefas e atividades diárias, realizadas de forma proposital, nas quais as pessoas se engajam e que ocorrem em um intervalo de tempo e lugar determinados, em um contexto físico, social, cultural, entre outros. Além disso, essas ocupações apresentam significado ou valor pessoal (Costa *et al.*, 2017; Corrêa *et al.*, 2023).

Entretanto, há na terapia ocupacional diversas definições e formas de se compreender as ocupações, que dependem da linha de investigação.

Uma das possibilidades de aprofundar essa compreensão é por meio dos estudos advindos da Ciência Ocupacional, em que seus estudos pioneiros consideram as ocupações como sendo ações humanas que apresentam formas, funções e significados (Corrêa *et al.*, 2023).

Em suma, a forma ocupacional se refere aos aspectos que são diretamente observáveis. A forma, portanto, responde: “o quê? como? onde e quem?” da ocupação; enquanto a função ocupacional seria a maneira como a ocupação influencia o desenvolvimento, adaptação, saúde e qualidade de vida do sujeito. Além disso, refere-se também à razão, propósito ou resultado almejado em participar de uma ocupação; e, por fim, o significado ocupacional refere-se à experiência individual produzida por meio da

participação nas ocupações, agregados a valores pessoais, culturais e sociais, sendo que, estes significados estão sujeitos a mudanças no decorrer do tempo, de acordo com a era, tecnologias, valores, circunstâncias e culturas (Costa *et al.*, 2017; Sy *et al.*, 2019, Christiansen & Haertl, 2024).

Christiansen & Haertl (2024) frisam que humanos são seres ocupacionais e que existem com um impulso inato para explorar e agir no mundo. Costa *et al.* (2017), por sua vez, destacam que o contexto ambiental, o indivíduo, o significado, o propósito e a participação em ocupações são importantes para compreender o ser humano como este ser ocupacional.

Diante disso, a partir da compreensão das ocupações, é válido destacar a definição e conceituação do termo participação ocupacional, que, de acordo com o Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo (2021), refere-se ao envolvimento em ocupações desejadas de modo a serem pessoalmente satisfatórias e congruentes com as expectativas culturais. Nesse sentido, este documento destaca que a “participação ocorre naturalmente quando os/as clientes estão ativamente envolvidos na realização de ocupações ou atividades da vida diária que considerem úteis e significativas”.

A partir desta breve contextualização, é válido destacar a perspectiva ocupacional por meio do Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e processo, tendo em vista que este referencial foi utilizado como subsídio para a estruturação do projeto de pesquisa, desde a construção teórica até a formulação do instrumento de coleta de dados da pesquisa.

2.2 Ocupação na perspectiva do Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo

O enquadramento da prática da Terapia Ocupacional: Domínio de Processo é um documento oficial da Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), cuja primeira versão foi criada em 1979. Até o momento, tem-se quatro versões, sendo que a quarta versão foi criada em 2020 e traduzida para o português em 2021, sendo esta a versão utilizada como um dos referenciais teóricos deste estudo.

Este documento descreve os conceitos considerados centrais que fundamentam a prática da Terapia Ocupacional, organiza e se propõe a construir, por sua vez, um consenso acerca dos princípios básicos e da visão da profissão. No referido documento,

destaca-se que sua construção é baseada também nos princípios e referenciais teóricos da Ciência Ocupacional, favorecendo a perspectiva da ocupação e da saúde e considerando os seres humanos como seres ocupacionais (EPTO-4, 2021).

A quarta edição do Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional (EPTO-4, 2021) destaca algumas definições de ocupação, sendo uma de autoria da própria AOTA e a outra da Federação Mundial de Terapia Ocupacional, descritas a seguir:

Para a Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), as ocupações são consideradas centrais para a saúde, identidade e sentido de competência de um cliente/pessoa, grupo ou população, e apresentam um significado e valor únicos e singulares para cada pessoa (EPTO-4, 2021).

A Federação Mundial de Terapia Ocupacional (2012) destaca que as ocupações incluem atividades que as pessoas precisam, querem e se espera que façam. Para a Terapia Ocupacional, essas ocupações referem-se às atividades diárias que as pessoas realizam como indivíduos, em famílias e com comunidades para preencher tempo e trazer sentido e propósito à vida.

O EPTO-4 (2021) organiza as ocupações em nove grandes categorias de ocupações:

1. Atividades de vida diária: que são atividades orientadas para o cuidado com o próprio corpo e realizadas durante a rotina.
2. Atividades de vida diária instrumentais: refere-se às atividades que têm papel de apoio à vida diária em casa e na comunidade.
3. Gestão em saúde: relacionadas à atividade como o desenvolvimento, gestão e manutenção de rotina de saúde e bem-estar, inclusive a autogestão, todas com foco em melhorar ou manter a saúde para suportar a participação em outras ocupações.
4. Descanso e sono: que aborda atividades relacionadas com a obtenção de descanso restaurador e sono para suportar o envolvimento ativo e saudável em outras ocupações.
5. Educação: diz respeito às atividades necessárias para aprender e participar no ambiente educacional.
6. Trabalho: concerne trabalho ou esforço físico relacionado a desenvolvimento, produção, entrega ou gestão de objetos, serviços, cujos benefícios podem ser financeiros ou não.
7. Brincar/jogar: refere-se às atividades que são intrinsecamente motivadoras,

controladas internamente e escolhidas livremente, que podem, por sua vez, incluir o faz de conta, exploração, humor, competições e celebrações.

8. Lazer: reporta-se às atividades não obrigatórias que são intrinsecamente motivadoras e são realizadas no tempo livre.
9. Participação Social: alude às atividades que envolvem interação social com outras pessoas, que podem ser amigos, família, pares membros da comunidade.

É de referir que cada uma dessas nove grandes categorias de ocupações é individualmente composta por suas ocupações específicas, sendo:

As **Atividades de Vida Diária** compostas pelas ocupações específicas de tomar banho, higiene sanitária, vestir, comer e engolir, alimentação, mobilidade funcional, higiene e cuidados pessoais e, por fim, atividade sexual. Enquanto as **Atividades de Vida Diária Instrumentais**, contam com as ocupações específicas de cuidar de outros, cuidar de animais de estimação, educação da criança, gestão de comunicação, mobilidade na comunidade e condução, gestão financeira, montar e gerir residência, preparação das refeições e limpeza, expressão religiosa e espiritual, manutenção de segurança e emergência e, finalmente, compras. Já a **Gestão da Saúde** comporta as ocupações específicas de promoção e manutenção da saúde social e emocional, gestão da condição e sintomas, comunicação com o sistema de saúde, gestão de medicação, atividade física, gestão nutricional e gestão de dispositivos de cuidados pessoais. A categoria de ocupação **Sono e Descanso** engloba as ocupações específicas de descansar, preparação do sono e participação no sono. Na **Educação** há as ocupações específicas de participação na educação formal, exploração de necessidades ou interesses educacionais pessoais informais e participação na educação informal. Enquanto a ocupação **Trabalho** conta com as específicas de emprego: interesse, objetivos, procura e aquisição, desempenho e manutenção do emprego, preparação e ajuste para a reforma, exploração de voluntariado e participação em voluntariado. O **Brincar/Jogar** conta com a exploração do brincar e participação no brincar. Assim como o **Lazer**, que também é composto pela exploração do lazer e participação no lazer. Por fim, a **Participação Social** conta com a participação na comunidade e na família, amigos, relações íntimas com parceiros e participação em grupo de pares (EPTO-4, 2021).

Conforme o EPTO-4 (2021), a categorização das ocupações de acordo com a perspectiva do cliente varia em função das necessidades, interesses e contextos do cliente. Para além disso, os valores para estas ocupações são e dependem de determinantes

culturais e sociopolíticos, sendo, portanto, singular a cada indivíduo.

As ocupações podem exercer influência significativa sobre o cotidiano dos indivíduos, contribuindo tanto para um estilo de vida equilibrado e funcional quanto para desenlaces menos adaptativos. Nesse sentido, reconhece-se que as ocupações possuem a capacidade de apoiar, sustentar ou promover outras ocupações, configurando um sistema dinâmico entre as ocupações (EPTO-4, 2021).

Neste cenário de compreensão da ocupação, da participação ocupacional e das condições crônicas, especificamente a doença renal crônica associada ao tratamento hemodialítico, e considerando que a saúde, o bem-estar e a participação na vida podem ser alcançados por meio do envolvimento em ocupações, destaca-se a questão de pesquisa, estruturada da seguinte forma: “Como é a participação ocupacional de crianças com doença renal crônica que realizam tratamento hemodialítico?”.

3 OBJETIVOS

Objetivo Geral:

- ✓ Compreender a participação em ocupações de crianças com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.

Objetivos Específicos:

- Descrever as ocupações de crianças renais crônicas assistidas no setor ambulatorial de nefrologia pediátrica;
- Verificar como o tratamento hemodialítico impacta nas ocupações de crianças.

4 MÉTODO

4.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, do tipo pesquisa descritiva, exploratória e de campo.

A pesquisa qualitativa, de acordo com Ludke e André (2018), tem o ambiente natural como sua fonte direta de dados e o pesquisador como seu principal instrumento; a pesquisa exploratória utiliza ferramentas para medir e descrever determinado comportamento social e o estudo descritivo possui dados abundantemente relacionados à descrição de pessoas, situações e/ou acontecimentos.

Por fim, destaca-se que a pesquisa de campo é o tipo de pesquisa que pretende buscar a informação diretamente com a população pesquisada. Ela exige do pesquisador um encontro mais direto. Nesse caso, o pesquisador precisa ir ao espaço onde o fenômeno ocorre ou ocorreu e reunir um conjunto de informações a serem documentadas (Gonçalves, 2001).

4.2 Participantes

Participaram da pesquisa 7 crianças e 7 cuidadores das respectivas crianças. Cabe mencionar que, durante o período de recrutamento, foram selecionadas 8 crianças e 8 responsáveis que aceitaram participar da pesquisa. Entretanto, durante o período de coleta de dados, uma das crianças foi internada, realizando hemodiálise em outro setor e com quadro instável de saúde, devido a isto, não foi possível realizar a coleta com a criança e sua responsável.

4.3 Elegibilidade

4.3.1 Critérios de inclusão

As crianças podiam ser de ambos os sexos, com idade entre 6 e 12 anos incompletos, que estivessem realizando tratamento de TRS com hemodiálise há, no mínimo, seis meses, considerando-se o período de adaptação à nova rotina. Seus cuidadores deveriam ter idade igual ou superior a 18 anos.

4.3.2 Critérios de exclusão

Foram excluídas da pesquisa crianças que estavam internadas na instituição (tendo em vista que crianças internadas apresentam alteração na participação ocupacional devido ao contexto de internação hospitalar), crianças em situação judicial de abrigamento e/ou que apresentassem algum tipo de deficiência física, sensorial e/ou cognitiva. Da mesma forma, foram excluídos cuidadores que apresentassem, visivelmente ou relatado pelos próprios, alterações cognitivas que interferissem na coerência de suas respostas e/ou que não fossem o cuidador principal da criança.

4.4 Ambiente de coleta e materiais

A pesquisa foi realizada, especificamente, no Centro de Terapia Renal Substitutiva Pediátrica da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, localizada na Rua Bernal do Couto, nº 1040, bairro Umarizal, Belém-PA, CEP: 66055-080. Trata-se de uma instituição de referência em assistência à saúde da mulher e da criança e também em terapia renal substitutiva pediátrica no Estado do Pará.

Foi utilizado um roteiro de entrevista (Apêndice E) para orientar a entrevista com os cuidadores e, para a entrevista com as crianças, foi utilizado um jogo de tabuleiro (Apêndice F).

As entrevistas com as crianças e com os cuidadores(as) foram gravadas e, por essa razão, foi utilizado o aplicativo de gravação de voz de celular do modelo Iphone 11 da marca Apple® e o mini microfone lapela sem fio profissional da marca Min Mic Pro®.

4.5 Procedimento de coleta

A coleta de dados ocorreu após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e liberação pela Coordenação de Pesquisa (CPES) da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMPA), em conformidade com as normativas legais de segurança e proteção dos dados dos participantes, no período de fevereiro a junho de 2025.

Sendo que, este procedimento de coleta de dados foi dividido em 5 fases:

4.5.1 Fase 1: Imersão no campo

A primeira fase ocorreu no mês de fevereiro de 2025 e foi dedicada a realizar a apresentação da pesquisadora à equipe de profissionais do serviço, usuários pediátricos e seus responsáveis, além de conhecer o ambiente de tratamento hemodialítico pediátrico da instituição, bem como a rotina do serviço. A pesquisadora se inseriu na rotina do serviço fez observação e participou das intervenções terapêuticas ocupacionais ofertadas na instituição no período de 07:00h às 16:00h, além de acompanhar a rotina da equipe multiprofissional ofertada neste intervalo de tempo.

Vale ressaltar que, neste período, as crianças espontaneamente solicitavam interação com a pesquisadora por meio do brincar, utilizando os recursos da instituição. De acordo com o interesse das crianças, a pesquisadora usufruiu desses momentos com o objetivo de estabelecer vínculo, processo que foi importante para a posterior coleta de dados.

4.5.2 Fase 2: Piloto

A segunda fase ocorreu em março de 2025 e foi realizada com uma criança de 6 anos e uma adolescente com 12 anos completos e suas respectivas responsáveis legais (mães). Nessa fase, objetivou-se avaliar os instrumentos de coleta de dados, bem como realizar ajustes necessários observados após a análise de dados das informações produzidas.

Inicialmente, explicou-se às responsáveis o objetivo do projeto e, especificamente, desta fase inicial. Diante do aceite, as responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice C) e o Termo de autorização para utilização de relatos escritos, imagens e sons de voz (Apêndice D) para fins de pesquisa e, em seguida, foi realizada a entrevista utilizando o roteiro de entrevista piloto.

Posteriormente, apresentou-se a pesquisa às crianças que realizam hemodiálise, utilizando o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido - TALE (Apêndice A e B) em quadrinhos. Diante do aceite dos participantes, realizou-se a entrevista com gravação de áudio e utilizando o jogo de tabuleiro piloto.

Após a finalização das entrevistas, foi realizada a transcrição das gravações utilizando o Microsoft Word®. A posteriori, as transcrições foram lidas na íntegra em parceria com a orientadora, e com base nas respostas dos participantes, foram levantados

o que estes dados traziam de respostas relevantes para a pesquisa, e se respondiam à questão da pesquisa: “Como é a participação ocupacional de crianças que realizam o tratamento hemodialítico?”, além de verificar as possibilidades de melhora dos instrumentos de coleta.

Com base nisso, no roteiro de entrevista destinado aos cuidadores foram inseridas perguntas referentes ao histórico do adoecimento, ao tipo de acesso utilizado pela criança, ao tempo de tratamento e ao município de origem e atual dos participantes.

Quanto ao jogo de tabuleiro (Apêndice F), observou-se que seria necessário inserir mais três cartas referentes a escovar os dentes, relacionadas à categoria de ocupação de atividade de vida diária, controle nutricional e controle de medicações, relacionadas à categoria de ocupação de gestão em saúde. Além disso, com intuito de facilitar e direcionar as perguntas da pesquisadora, inseriu-se um guia de perguntas no jogo de tabuleiro (Apêndice G), com o propósito de favorecer a obtenção de respostas detalhadas das crianças e de orientar a mediação da pesquisadora durante a atividade.

4.5.3 Fase 3: Convite aos participantes

A terceira fase objetivou recrutar os participantes para a pesquisa. Para isso, com intuito de minimizar o constrangimento, foi realizada a apresentação do projeto ao grupo de cuidadores que estava acompanhando as crianças no dia da sessão de hemodiálise no *hall* de espera do Centro. A apresentação enfatizou os objetivos do projeto, os critérios de inclusão e exclusão, os procedimentos de coleta de dados e os benefícios sociais e acadêmicos da pesquisa.

A pesquisadora ficou disponível no *hall* de espera e aqueles que manifestaram interesse em realizar a pesquisa foram conduzidos individualmente para uma das salas de atendimento do Centro de Terapia Renal Substitutiva para participarem da próxima fase de coleta de dados. Vale ressaltar que, para os cuidadores que aceitaram participar da pesquisa e cujas crianças, sob sua responsabilidade, atenderam aos critérios de inclusão, foi solicitado que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de autorização para utilização de relatos escritos, imagens e sons de voz para fins de pesquisa.

Com base no aceite do cuidador para a participação na pesquisa, foi realizado posteriormente o convite para a participação da criança, beira leito em que estava realizando a sessão de hemodiálise. Este convite foi realizado por meio da apresentação

do TALE à criança, na presença do cuidador, e aquelas crianças que aceitaram participar da pesquisa, por confirmação verbal no TALE, participaram da próxima fase da coleta de dados.

Destaca-se que havia dois tipos de TALE disponíveis, o primeiro (Apêndice A) consistia em uma apresentação escrita e o segundo (Apêndice B) em uma apresentação lúdica da pesquisa por meio de uma história em quadrinhos. Em ambos o aceite poderia ser realizado via confirmação verbal da criança. Vale destacar que se optou por duas possibilidades de apresentação do TALE, levando em consideração a ampla faixa etária das crianças que poderiam ser incluídas na pesquisa e seus diferentes estágios de desenvolvimento cognitivo. Diante disso, a priori, o primeiro modelo foi construído para ser apresentado a crianças de 6 a 9 anos e o segundo modelo para crianças entre 10 e 11 anos. No entanto, para as crianças entre 10 e 11 anos, foram apresentadas as duas versões do TALE, dando a autonomia de selecionar o documento de sua preferência.

Todas escolheram o documento apresentado em forma lúdica para ser utilizado.

4.5.4 Fase 4: Entrevista com o cuidador

A quarta fase da coleta de dados consistiu na realização da entrevista com os cuidadores. A entrevista ocorreu em um dos consultórios disponíveis para o atendimento da equipe multiprofissional do Centro Pediátrico de Tratamento Hemodialítico da instituição, com duração média de 30 minutos. Em alguns dias, os consultórios não estavam disponíveis, por conta disso, as entrevistas de alguns participantes ocorreram na sala de recursos da terapia ocupacional do setor.

Nesta fase, foi utilizado um roteiro de entrevista com perguntas a fim de, por meio da percepção e relato do cuidador, coletar informações sobre a participação ocupacional das crianças com doença renal crônica que realizavam TRS por meio da hemodiálise.

4.5.5 Fase 5: Produção de dados com a criança com o jogo de tabuleiro

A quinta e última fase da coleta foi realizada junto à criança, utilizando um jogo de tabuleiro, no qual foram utilizadas cartas contendo as questões do guia de perguntas, voltadas a explorar como ocorriam as ocupações cotidianas no contexto do tratamento hemodialítico.

O jogo foi utilizado à beira leito com a criança durante a sessão de hemodiálise e objetivou tornar a conversa lúdica e interativa, além de favorecer a coleta da percepção e relato da criança sobre a sua participação ocupacional realizando TRS através da hemodiálise.

Destaca-se que, foi possível, em algumas situações, realizar no mesmo dia a entrevista com o cuidador e, posteriormente, a conversa com a criança, porém, na maioria dos casos, devido já haver uma rotina estabelecida no centro de tratamento hemodialítico, a entrevista com o cuidador foi realizada em um dia e, na sessão de hemodiálise seguinte foi realizada a conversa com a criança.

4.6 Instrumentos de coleta

4.6.1 Teste dos instrumentos

O processo de avaliação e finalização do roteiro de entrevista ocorreu no mês de março de 2025, realizado com base nos resultados produzidos do estudo piloto. Realizou-se a transcrição de duas entrevistas e essas foram analisadas por meio da análise de conteúdo de Bardin (Franco, 2018). Esta análise foi realizada por duas terapeutas ocupacionais, respectivamente, a pesquisadora e a orientadora. A partir disso, o roteiro de entrevista que continha inicialmente 10 perguntas-base passou a ter 17 perguntas. Por fim, o jogo de tabuleiro que inicialmente tinha 10 cartas sobre ocupações passou a ter 13 e foi elaborado um guia de perguntas para ser utilizado nas entrevistas, os quais serão apresentados a seguir.

4.6.2 Roteiro de entrevista com o cuidador

Na coleta de dados com os cuidadores, foi utilizado o roteiro de entrevista denominado “Participação ocupacional de usuários pediátricos renais crônicos em tratamento hemodialítico: percepção dos cuidadores” (Apêndice E).

O roteiro é composto de 17 perguntas abertas e foi criado exclusivamente para esta pesquisa, sendo dividido em duas seções:

A primeira seção constava de 12 perguntas, sendo que eram perguntas acerca de informações gerais sobre grau de parentesco com a criança, idades do cuidador e da

criança, histórico da doença, tempo de tratamento hemodialítico, dias de tratamento hemodialítico, tipo de acesso, município de origem e município atual.

A segunda seção era composta por 5 perguntas sobre o perfil ocupacional, participação ocupacional e ocupações significativas da criança. Perguntou-se: “Como era a rotina da criança antes de iniciar o tratamento hemodialítico? O que ela fazia durante a manhã, a tarde e a noite?” Em seguida, “Como é a rotina da criança agora que necessita realizar o tratamento hemodialítico? O que ela faz durante a manhã, a tarde e a noite?”. Posteriormente, foi direcionada pelo seguinte comando: “Vou lhe descrever algumas tarefas e você me dirá se o tratamento hemodialítico influencia na realização desta e, se sim, de que forma e por quê?” Nesta pergunta, as tarefas descritas foram baseadas nas principais categorias de ocupações do repertório infantil: AVDs sono e descanso, educação, brincar/jogar, lazer e participação social, sendo que, em cada categoria, foram selecionadas ocupações específicas.

Assim, na categoria de ocupação AVDs selecionaram-se as ocupações específicas: tomar banho, higiene sanitária, vestir-se, comer e engolir, alimentação, mobilidade funcional, higiene pessoal e cuidados pessoais; na categoria de ocupações descanso e sono, foram selecionadas as ocupações específicas: descansar, preparação do sono e participação no sono; na ocupação educação, selecionaram-se as ocupações específicas: participação na educação formal, exploração de necessidades ou interesses educacionais pessoais informais, participação na educação informal; na categoria de ocupação brincar/jogar, foram selecionadas as ocupações específicas: exploração do brincar e participação no brincar; na categoria de ocupação lazer foram selecionadas as ocupações específicas: exploração do lazer e participação no lazer; na categoria de ocupação participação social, selecionaram-se as ocupações específicas: participação na comunidade, participação na família, amigos e participação em grupo de pares; e, por fim, a categoria de gestão em saúde, com as ocupações específicas: gestão da condição e sintomas, gestão de medicação e gestão nutricional (Gomes *et al.*, 2021).

Destaca-se que este roteiro de perguntas foi construído especificamente para essa pesquisa com base no documento intitulado “Enquadramento da prática de Terapia Ocupacional: Domínio e processo” (Gomes *et al.*, 2021). Este documento é uma tradução da quarta edição do “Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process”, que apresenta um resumo de construção teórica inter-relacional que descreve a Prática da Terapia Ocupacional, sendo um documento destinado especialmente a profissionais e estudantes de Terapia Ocupacional (AOTA, 2020).

4.6.3 Jogo de tabuleiro

O jogo foi denominado “Hemodi” (Apêndice F), foi construído especialmente para esta pesquisa e utilizado como ferramenta guia para a entrevista com a criança, por meio do lúdico e interação com a pesquisadora. Este jogo foi criado diante do escasso material lúdico encontrado em nossa busca de instrumentos para conversar com crianças sobre a participação ocupacional, dando forma, portanto, ao Hemodi.

O jogo é composto por um tabuleiro, 2 pinos de cores diferentes, um dado e 23 cartas, 13 cartas de ocupações e 10 de retorno.

O *design* do tabuleiro foi criado com fundo verde com árvores representando a floresta amazônica, local onde as crianças que participariam da pesquisa pertencem. Escolheu-se como mascote do jogo o vaga-lume, popularmente visto como um símbolo de esperança, alusivo à esperança observada na fala das crianças em momentos que referiam o desejo de sair da dependência da máquina de hemodiálise e de receber um rim para o transplante, por exemplo.

As cartas foram construídas exclusivamente com imagens de crianças realizando as ocupações que seriam abordadas na conversa junto à criança. Ressalta-se que todos os itens gráficos utilizados foram disponibilizados pela plataforma *online* de *design* gráfico gratuita Canva Pty Ltd[®].

As 13 cartas de ocupações basearam-se nas categorias de ocupações descritas no documento “Enquadramento da prática de Terapia Ocupacional: Domínio e processo” (Gomes *et al.*, 2021). As categorias de ocupações e ocupações específicas selecionadas foram AVDs (tomar banho, higiene sanitária, vestir-se, comer, mobilidade funcional, higiene e cuidados pessoais); sono e descanso; educação; brincar/jogar; lazer; participação social (participação na família e amizades); e gestão da saúde (gestão de medicações e gestão nutricional). As 10 cartas de retorno são utilizadas para solicitar que o jogador retorne algumas casas.

As casas, que são as subdivisões circulares que compõem a superfície do tabuleiro, possuem duas cores: verde e vermelho. Ao jogar o dado, o jogador movia o pino no tabuleiro nas casas de acordo com o número sorteado no dado. Caso o pino ficasse em uma casa verde, o jogador deveria selecionar uma das cartas verdes, que se referiam às ocupações. Caso o pino ficasse na casa vermelha do tabuleiro, o jogador deveria tirar uma

das cartas vermelhas, referentes às cartas de retorno, que indicam quantas casas o jogador deveria voltar ao início do tabuleiro.

Destaca-se que o jogo foi operacionalizado de forma que, durante o jogo, a maior probabilidade fosse que os participantes retirassem todas as cartas verdes durante as jogadas, permitindo, portanto, que todas as crianças falassem de todas as ocupações ilustradas nas cartas verdes.

Esta operacionalização ocorreu por meio de cálculo matemático, levando em consideração o número de cartas verdes, o número de jogadores e o número máximo do dado utilizado no jogo, além de considerar a margem de erro do cálculo, aumentando o número de casas mínimas para permitir que todas as cartas verdes fossem selecionadas durante a partida.

Ao retirar as cartas das ocupações, o jogador (participante da pesquisa) deveria descrever qual ocupação estava ilustrada na imagem. Neste momento, a pesquisadora fazia as seguintes perguntas para a criança: “O que essa criança está fazendo?”; “Como você faz essa atividade?”. Ressalta-se que a pesquisadora ajudava a criança a ler e interpretar a imagem sempre que necessário.

Em paralelo, foi utilizado o guia (Apêndice G) com outras perguntas que norteavam a interação com a criança neste momento.

Ao finalizar o jogo, todas as cartas de ocupações foram apresentadas em conjunto para a criança, e duas perguntas foram disparadas: “Qual dessas atividades é mais difícil de fazer por conta da hemodiálise? Por quê?” e “Qual dessas atividades você mais gosta de fazer?”

Finalizadas todas as perguntas, foi disponibilizado um certificado de participação na pesquisa (Apêndice G), criado especialmente para a pesquisa. A pesquisadora auxiliou as crianças a escreverem seus nomes e, ao final, as crianças tiraram uma foto para registrar sua participação.

4.7 Análise dos dados

Ambas as entrevistas foram gravadas e, com base nos dados registrados por meio do relato, utilizando-se o roteiro de entrevista com os cuidadores e o produzido pelo jogo com as crianças, foi realizada análise de conteúdo, baseada em Bardin (2016) e Franco (2018), que se estrutura em três fases: 1) Pré-análise; 2) Exploração do material; 3) Interpretação dos resultados (Sousa & Santos, 2020; Franco, 2018).

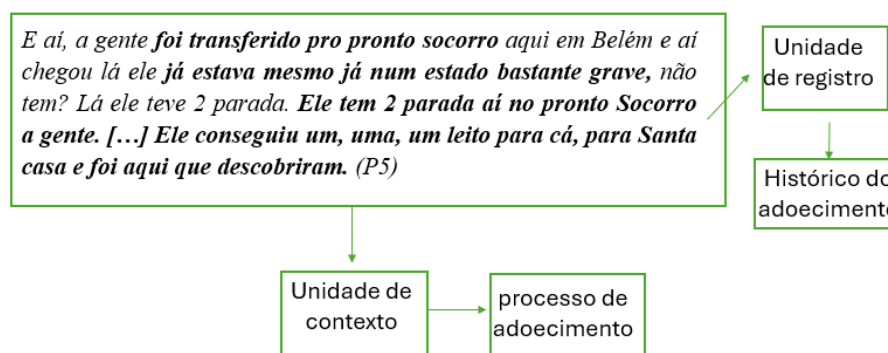
Vale frisar que, com o apoio dessa técnica de análise, o pesquisador busca e decifra as informações presentes nas mensagens, visando atender aos objetivos do estudo (Franco, 2018).

Neste sentido, o percurso de análise de dados se deu da seguinte maneira:

- 1) **Pré-análise:** nesta etapa, foi realizada a leitura flutuante do material produzido, em especial das transcrições das entrevistas com as crianças e seus cuidadores, a fim de promover uma aproximação inicial com o conteúdo. As transcrições foram realizadas utilizando o Microsoft Word®, com a ferramenta de transcrição de áudio, e, posteriormente, inseridas no *Software* MAXQDA (VERBI *Software*, 2024), para checagem, correção de eventuais erros e organização textual. Ainda nessa fase, procedeu-se à preparação do *corpus* da pesquisa, reunindo todo o material a ser analisado.
- 2) **Exploração do material:** na sequência, realizou-se a exploração do material, com o objetivo de identificar as unidades de registro, definidas como “tema”, por se mostrarem adequadas à apresentação e interpretação dos conteúdos. Utilizando-se da ferramenta *Software* MAXQDA (VERBI *Software*, 2024), e com base nas categorias definidas *a priori*, foi realizado o agrupamento de fragmentos semelhantes em seu conteúdo, permitindo que o material fosse organizado conforme as seguintes unidades temáticas, que constituíram e confirmaram as categorias *a posteriori*: histórico do adoecimento; mudanças antes e depois do tratamento hemodialítico; participação ocupacional na perspectiva do responsável; participação ocupacional na perspectiva da criança; dificuldades nas ocupações; e ocupações significativas.

Já a unidade de contexto pode ser considerada como um “pano de fundo” que imprime significado às unidades de análise, ou seja, constitui uma parte mais ampla do conteúdo analisado. Por exemplo, na unidade registro de histórico do adoecimento, a unidade de contexto é processo de adoecimento, como pode-se verificar na ilustração a seguir:

Figura 1 — Exemplo de divisão de unidade de registro e unidade de contexto



Fonte: Elaborada pela própria autora (2025)

- 3) **Interpretação dos resultados:** por fim, realizou-se o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação propriamente dita destes resultados, buscando compreender os significados emergentes a partir do *corpus* analisado e relacioná-los aos objetivos do estudo e à literatura da área.

4.8 Aspectos Éticos

Este estudo seguiu as recomendações do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), segundo a RESOLUÇÃO n.º 466/12 e a RESOLUÇÃO n.º 510/16. Respeitando as normas descritas no TCLE, TALE e Termo de Autorização para Utilização de Relatos Escritos, Imagens e Sons de Voz para fins de pesquisa, utilizados. Destaca-se que cada termo foi explicado a cada participante de forma verbal e aplicado antes da coleta de dados, sendo recolhida a assinatura dos participantes em cada um dos termos que lhe era cabível.

Este estudo foi submetido à apreciação ética do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, com início da coleta de dados mediante sua aprovação, sob o CAAE n.º 85713224.9.0000.5171 (Anexo A).

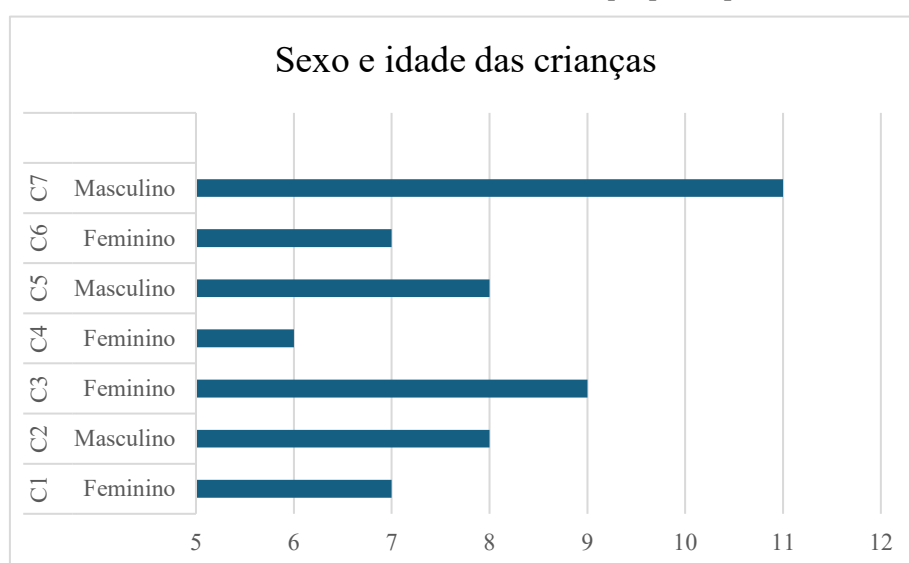
5 RESULTADOS

5.1 Caracterização dos participantes

Participaram do estudo no total 14 pessoas, especificamente sete crianças em tratamento hemodialítico e sete responsáveis legais das crianças.

O gráfico 1, a seguir, apresenta a caracterização geral dos participantes. Sendo que, é descrito o sexo e a idade das crianças.

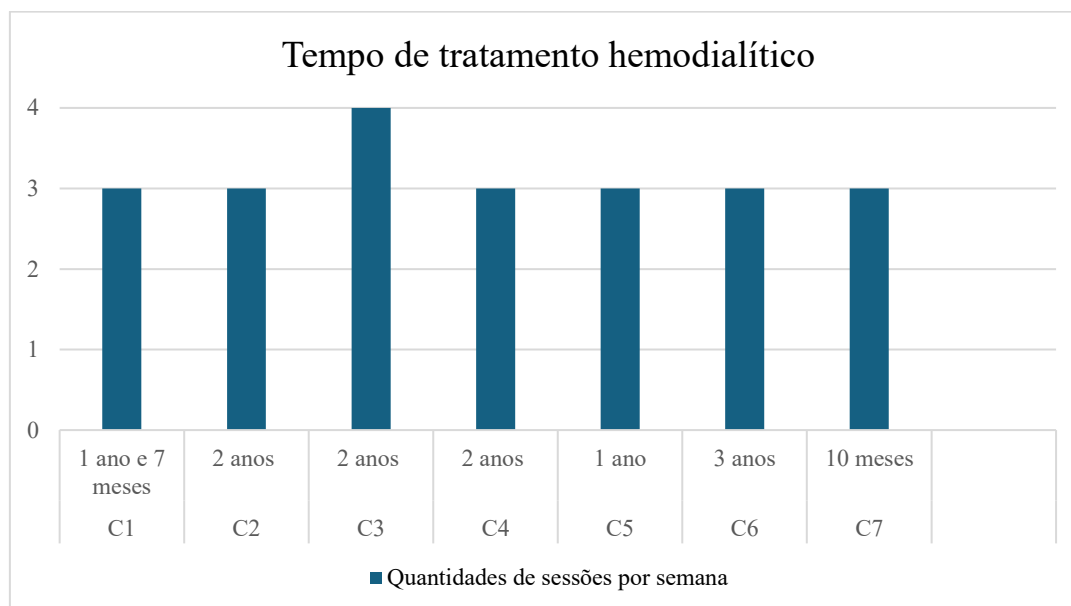
Gráfico 1 — Sexo e idade das 7 crianças que participaram do estudo



Fonte: Elaborado pela autora (2025)

Pode-se observar que três dos participantes são do sexo masculino e quatro participantes são do sexo feminino, em que a participante C4 está com a menor idade, tendo 6 anos, e o participante C7, a última criança entrevistada, é a única com 11 anos. Sendo que, em um panorama geral, o perfil das crianças atendidas no serviço reflete a predominância de crianças com idade igual ou inferior a 8 anos.

No gráfico 2 está descrito, respectivamente, o tempo que as crianças estão realizando tratamento hemodialítico ao longo dos meses ou anos, bem como a quantidade de sessões por semana. Todas as crianças participantes realizavam quatro horas de hemodiálise em cada uma dessas sessões.

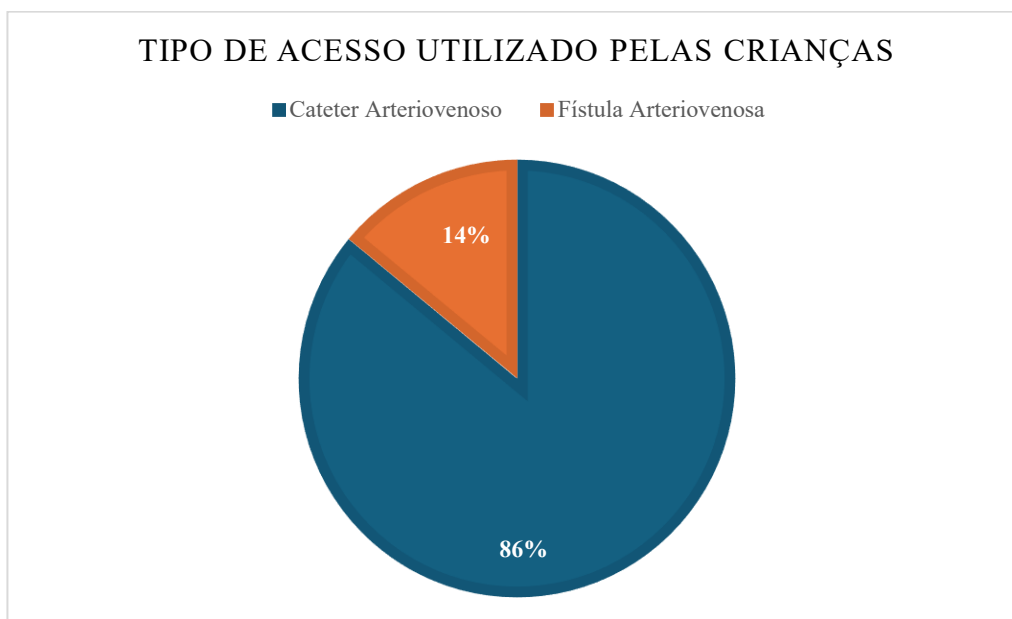
Gráfico 2 — Especificações do tratamento hemodialítico

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

Percebe-se que o tempo mínimo de tratamento foi de 10 meses do participante C7 e o tempo máximo de tratamento é de três anos do participante C3. Quanto à quantidade de sessões por semana, 6 dos participantes realizavam 3 sessões semanais, com 1 dia de intervalo entre elas, enquanto a participante C3 realizava 4 sessões por semana, também com 1 dia de intervalo entre as sessões.

Identifica-se que o tempo de tratamento é majoritariamente superior ao período de 1 ano, portanto, esses participantes permanecem no tratamento por um longo período.

Em seguida, o gráfico 3 descreve o tipo de acesso que os participantes utilizam para realizar a hemodiálise, sendo que seis crianças utilizam acesso do tipo cateter arteriovenoso *permcath* no tórax e apenas uma criança, o participante C2, utiliza fistula arteriovenosa localizada no braço.

Gráfico 3 — Tipo de acesso arteriovenoso utilizado no tratamento hemodialítico

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

O fato de a maioria das crianças utilizar cateter arteriovenoso pode estar relacionado, principalmente, aos pré-requisitos solicitados pela instituição, em que, nas crianças que realizam tratamento hemodialítico, para a realização do procedimento cirúrgico da criação da fístula arteriovenosa, são considerados aspectos importantes como o peso, idade, entre outros itens avaliados.

Outro ponto que merece destaque refere-se ao município de origem e ao município atual dos usuários pediátricos e suas famílias. Observa-se que parte das crianças e familiares necessitaram se deslocar do local de moradia para ficar mais perto da instituição que oferta os serviços de hemodiálise. O quadro 1 a seguir apresenta este quesito.

Quadro 1 — Dados sobre local de moradia dos participantes

Criança	Município de origem	Município atual
C1	Macapá (AP)	Belém (PA)
C2	Capitão Poço (PA)	Santa Maria (PA)
C3	Portel (PA)	Ananindeua (PA)
C4	Santa Izabel (PA)	Santa Izabel (PA)
C5	Moju (PA)	Moju (PA)
C6	Marituba (PA)	Benevides (PA)
C7	Primavera (PA)	Primavera (PA)

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

É possível notar que 4 das crianças participantes (C1, C2, C3 e C6) necessitaram realizar mudança de residência. Sendo que o participante C1 necessitou mudar de estado, enquanto as crianças C2, C3 e C6 precisaram mudar do interior do estado para cidades mais próximas da capital do Estado do Pará.

Isto ocorre, principalmente, pelo fato de que especialidades médicas e multiprofissionais, serviços de alta complexidade e tratamentos específicos estão concentrados majoritariamente na capital do estado, cidade de Belém, no Pará. Tal fato torna pouco viável para muitos moradores de municípios mais distantes realizarem o percurso de ida e volta até a instituição nos mesmos dias de tratamento. O Estado do Pará é extenso, com aproximadamente 1.248.000 km², e, por estar localizado na região Amazônica, muitas vezes o único meio de transporte de alguns municípios até a capital, como no caso da criança C3, é por meio de barcos, que atravessam os rios por longas horas e, em alguns casos, até dias de viagem. Porém, há municípios que possuem a possibilidade de realizar esse traslado por meio de transporte terrestre, embora em certos casos também leve horas e até mesmo dias para chegar.

Referente às informações dos responsáveis pelas crianças que participaram da pesquisa, o quadro 2 dispõe sobre dados relativos à idade, grau de parentesco e sexo. A média da idade dos participantes responsáveis pelas crianças em tratamento hemodialítico é de aproximadamente 32 anos, sendo que a máxima de idade é de 42 anos (P1) e a mínima de 23 anos (P4).

Quanto ao sexo e parentesco com a criança, todos os participantes são do sexo feminino e mães das crianças.

Quadro 2 — Dados sobre características dos participantes responsáveis pelas crianças

Participante	Idade (anos)	Parentesco	Sexo
P1	42	Mãe	Feminino
P2	32	Mãe	Feminino
P3	29	Mãe	Feminino
P4	23	Mãe	Feminino
P5	29	Mãe	Feminino
P6	26	Mãe	Feminino
P7	40	Mãe	Feminino

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

Verifica-se que a maioria dos responsáveis pelas crianças são jovens adultas com idades próximas aos 30 anos, todas mulheres e mães das crianças que realizam hemodiálise. Nota-se a concentração do cuidado, acompanhamento e responsabilidade no seguimento do tratamento nessa pessoa da família.

Na sequência, serão apresentadas as seis categorias produzidas e organizadas como categorias finais de análise e que serão apresentadas da seguinte forma:

1. A descoberta: O percurso até chegar ao tratamento hemodialítico - primeira categoria a ser apresentada, expondo as diferentes formas de descoberta da doença renal e o ingresso na terapia renal substitutiva com hemodiálise;

2. A rotina das crianças: Antes e depois do tratamento hemodialítico - segunda categoria apresentada, na qual são apresentadas as mudanças na rotina das crianças, ou seja, o antes e depois de começar o tratamento hemodialítico com base no relato das mães;

3. A mudança: Participação Ocupacional na perspectiva dos cuidadores - terceira categoria apresentará as mudanças da forma de executar as ocupações diariamente após o início do tratamento hemodialítico;

4. Participação Ocupacional na perspectiva das crianças - quarta categoria apresenta a forma de realizar as ocupações de acordo com a narração das crianças;

5. Dificuldade em participar das ocupações - categoria que apresenta a exposição dos relatos das responsáveis e das crianças sobre as ocupações mais difíceis de executar, realizando o tratamento hemodialítico;

6. As ocupações significativas - por fim, a última categoria expõe também o relato das crianças e de suas responsáveis sobre as ocupações mais importantes para as crianças em tratamento hemodialítico.

5.2 A descoberta: O percurso até chegar ao tratamento hemodialítico

Para proceder à análise, foi elencada como a primeira unidade de registro o tema histórico do adoecimento. Essa unidade de registro foi selecionada com o intuito de compreender como foi o percurso dos participantes até chegarem ao tratamento hemodialítico, tendo em vista que este percurso é singular para cada indivíduo.

É possível observar que a maioria das crianças descobriu o diagnóstico tardiamente e com base em um inchaço repentino e na busca por atendimento em saúde. Entretanto, uma das crianças (C1) apresentou quadro clínico de doença renal na gestação,

duas outras crianças nos primeiros meses de vida (C2 e C5) e as demais crianças descobriram a partir dos 2 anos de idade.

A maioria das crianças, de acordo com relato dos responsáveis, não apresentava sinais e sintomas desde os primeiros dias de vida e acabaram descobrindo no decorrer de seu desenvolvimento e iniciaram tratamento na instituição com tratamento conservador com controle nutricional e medicação, até chegarem à necessidade de realizar a hemodiálise. Isto pode demonstrar uma falha no acompanhamento minucioso da saúde da criança.

Além disso, desde o início do processo de descoberta, já se observavam mudanças e impacto na rotina tanto das famílias quanto na vida das crianças, sendo que o processo de descoberta é doloroso, cheio de preocupações e tensões vivenciadas, como, por exemplo, nos casos das crianças C4 e C5. Observa-se que, até que o diagnóstico fosse definido e se chegasse ao tratamento hemodialítico, os participantes foram submetidos a uma série de exames e intervenções em saúde, passando por longos processos de tratamento e hospitalização, até que o uso da hemodiálise em regime ambulatorial se tornasse indispensável.

O Quadro 3 apresenta excertos das falas dos participantes responsáveis pelas crianças participantes, que compuseram as unidades de registro da categoria relacionada ao processo de descoberta.

Quadro 3 — Relatos referentes a descoberta da doença renal crônica

Pergunta norteadora: “Como foi o histórico do adoecimento até vocês chegarem aqui na hemodiálise?”

Foi em junho de 2018... 17! que eu descobri que tava grávida da C1, aí na segunda morfológica eu descobri que ela não tinha um dos rins... Nasceu e aí ela já foi pra UTI, porque não sabiam né como o rim ia né é... funcionar. Aí a gente ficou 22 dias na UTI aí depois a gente foi liberado, só que a nefro que é lá do hospital né, ela já foi comunicando a gente já, dizendo que um rim dela murchou, ele não se desenvolveu né por causa da doença e o outro não funcionou assim 100% né, mas ela tava bem e ia ser liberada. E que aí depois eu ia procurar ela e, posteriormente, com certeza ela ia precisar do transplante né. Aí tá, quando foi... a gente começou o tratamento [...] (P1)

Olha o C2 desde que nasceu a gente via assim que ele tinha alguma coisa errada né com ele. Não conseguia ganhar peso e aí pela minha cidade não tinha muito recurso e aí a gente decidiu trazer ele pra cá. Quando chegou na santa casa, que foi descoberto que ele tem um problema, tinha né um problema no trato urinário e foi esse problema né que foi uma má formação, é que ocasionou na perda de um rim né. Muito bebezinho ele teve que tirar esse rinzinho, aí com 5 anos mais ou menos esse único rim que ficou veio a parar né, por isso que precisou da hemodiálise. (P2)

Ela começou a apresentar os sinais. Ela tinha 2 anos e pouquinho quase 3. Ela começou, simplesmente dormiu bem e acordou inchada. Aí, levamos na emergência de lá, eles achavam que era um processo alérgico e tudo mais, internou, mas aí realmente não era aí eles investiram. Começaram a investigar mais o caso, né? Aí eles viram que era algo a mais. Aí foi quem a gente veio transferida para Breves, que é o hospital referência regional. Aí lá que eles detectaram que era alguma coisa no rim, mas só que como lá não tem, é...especialista nefropediatra, né? Aí eles fizeram a transferência da gente para Belém, pra Santa Casa. Aí aqui internou a pessoa daquele início de tratamento, iniciou [...] (P3)

[...]Aí quando ela tava praticamente quase pra completar 4 anos, ela começou a inchar, mas não um inchaço tipo de uma noite pro dia inchou total. Era aquele inchaço tipo assim que não tinha como a gente perceber. Foi inchando de pouquinho, pouquinho, pouquinho, pouquinho. A gente só foi perceber que tinha alguma coisa de errado, quando ela parou de inchar o corpo e continuou inchando só a barriga, só a barriga continuou crescendo. Aí foi que a gente percebeu que tinha algo de errado. Só que nesse tempo eu levei ela na, na... no hospital, né? Aí eles disseram que isso era uma reação alérgica por conta de uma virose que tava tendo nesse tempo. Aí eu levei ela mais 3 vezes, aí deram a injeção nela, ela desinchava e voltava de novo. Aí foi até que a gente fez uma ultrassom particular nela, a detectou um líquido no fígado dela. Ela tava com um líquido, aí ela precisou ser internada. Aí desde aí quando ela internou, né? Aí os médicos começaram a esconder, né? A gente não sabia o que tava acontecendo, eles só dizia que tava os, os exames dela tavam muito alterado, muito alterado, aí foi que pediram a transferência dela, pra santa casa para averiguar melhor, né? Aí foi que quando chegou aqui na Santa casa, ela internou lá na lá na São Roque e foi que descobriu que ela tinha. (P4)

[...]quando ele completou 2 meses, a gente já viu a diferença. Ele só viver chorando, chorando, chorando, chorando, chorando. [...]E aí, a gente foi transferido pro pronto socorro aqui em Belém e aí chegou lá ele já estava mesmo já num estado bastante grave, não tem? Lá ele teve 2 parada. Ele tem 2 parada aí no pronto Socorro a gente. Aí quando o pai dele viu a situação dele e ele não aguentou, começou a pedir Socorro para um para o outro, que ele conhece bastante gente, e aí... Ele conseguiu um, uma, um leito para cá, para Santa Casa e foi aqui que descobriram. (P5)

[..] foi através de uma queda que ela caiu de bicicleta e bateu o pescoço dela. Aí foi aí que a gente fomo descobrir, né? Uma internação que ela pegou COVID também no final da COVID que ela já tava. Aí ali foram investigar mais por que ela tava bem inchada depois que aconteceu esse acidente com ela. (P6)

[...] Ele inchou, ele começou, foi pelo rosto dele e muito cansado, ele não tinha mais prazer mais nem ir para a escola, mas é assim, ele tinha uma anemia, mas eu sempre mandava fazer exame nele de rotina, dava remédio, sempre tomou ferro e quando se gravou mesmo ele ficou no quadro muito, foi aí quando eu procurei uma pessoa lá em Primavera né, que ela estava candidata a vereadora e ela levava as pessoas né, aí eu cheguei com ela. Aí ela que levou nós para o hospital. Aí lá ele ficou internado acho que uns 15 dias. Aí o médico falaram que o caso dele era bem grave mesmo. Aí eles estavam procurando um leito para cá, para Santa Casa para ir ver para ele e vir para cá, ser transferido como ele veio transferido. Quem trouxe ele foi até o tio dele, né? Aí aqui mesmo que foi, porque aqui tem os recursos, né? que foi descoberto mesmo a gente já sabia né mas aí eu não não não pensava que ia chegar nesse quadro né que os dois rins dele parou [...] (P7)

5.3 A rotina das crianças: antes e depois do tratamento hemodialítico

Seguindo a análise nessa categoria, elencou-se como unidade de registro o tema as mudanças antes e depois do tratamento hemodialítico, com intuito de analisar as ocupações das crianças e verificar se houve alguma alteração na rotina das crianças após o tratamento hemodialítico.

Sendo que é possível notar que grande parte das falas das responsáveis referem-se como sendo uma rotina “normal” antes do início da hemodiálise, em que as crianças realizam suas principais ocupações, como o brincar e educação formal, de forma plena e sem limitações relacionadas aos dias de frequentar a escola ou para o brincar livre e espontâneo, sem restrições, além de frequentarem outros espaços de aprendizado, como é o caso da criança C1, que, de acordo com sua responsável (P1), realizava natação e balé, antes de iniciar o tratamento hemodialítico.

Além disso, outro aspecto é o fato de as crianças usufruírem de espaços comuns na região Norte, sendo os igarapés (pequenos e estreitos canais de água na Amazônia, geralmente profundos e com águas mais escuras), presentes nas falas das responsáveis P4 e P5. Observa-se também que, na maioria dos relatos dos responsáveis, não havia um controle de alimentação ou ingestão hídrica, com exceção daqueles que tiveram a descoberta precoce do diagnóstico e já realizavam alguns cuidados preventivos com a alimentação.

O quadro 4 apresenta trechos das falas dos participantes responsáveis pelas crianças participantes, que compuseram as unidades de registro da categoria relacionada à rotina das crianças antes de iniciar o tratamento com hemodiálise.

Quadro 4 — Relatos referente a rotina antes do tratamento hemodialítico

<p>Pergunta norteadora: Como era a rotina da criança antes de iniciar o tratamento hemodialítico? O que ela fazia durante a manhã, a tarde e a noite?</p>
<p><i>Ela ia pra escola, ela tinha uma vida assim normal, o que sai assim da normalidade era que assim a questão da alimentação e a questão dos remédios que tinham que ser no horário né, mas fora isso ela fazia assim as atividades dela. Ela fazia natação, na rua de casa assim, a gente colocou ela, ela sente falta assim disso né, ela gostava muito. Fazia balé no sábado, então sempre teve uma vida normal assim. (P1)</i></p>
<p><i>Olha ele ia pra escola direto né, porque agora ele só vai duas vezes na semana, nas outras três vezes ele tá aqui. É... uma criança normal. Brincava assim, sempre, a tardezinha eu sempre tento levar ele pra distrair pra sair um pouco da televisão. Era normal assim a rotina dele. Ai agora não, agora já é um pouco mais reduzido por conta das dialises né. A gente chega cansado daqui. É isso. (P2)</i></p>

A rotina dela não mudou muita coisa, né, do que do que a gente tem hoje, ela sempre foi, é, a gente foi sempre mais caseiro e tudo mais. A nossa alimentação sempre foi saudável e a única coisa que mudou é que agora tem algumas limitações, tipo o banho, a quantidade de líquido ingerido, mas os demais, mas os demais assim... claro, limita ela de estudar, porque ela tem que fazer o tratamento, né? Ai ela já estuda menos tempo do que os outros alunos, menos dias que os outros alunos. Mas num geral assim, não mudou muita coisa não. A gente tinha a mesma alimentação, a gente já se alimentar, o hipossódico na época. É... o cuidado a gente sempre evitava estar em lugares com muitas pessoas. (P3)

Olha, era normal. Ela gostava bastante de sair, pra brincar, essas coisas. Gostava tomar banho de piscina, igarapé essas coisas assim. Era super normal. Estudava. (P4)

Ele gostava muito de brincar de bola, gostava de brincar de bicicleta, muito. Tomar banho assim na chuva, no chuveiro, ele gostava demais, igarapé. E aí a gente levava ele bastante, saía com ele porque ele gostava de brincar de se melar mesmo, coisas que agora ele não pode né. Ai era, ele se divertia bastante com os primos, brincava bastante. (P5)

O ela fazia, era só brincar, brincar, brincar, brincar, brincar com o irmão dela. [...] Trabalhava no galpão de na granja. Ai de vez enquanto ela ia também para lá, ficava pegando os pintinhos. Ela gastava demais os 2, né? [...] quando a gente estava agora morando em Benfica, aí é que a gente está mais, é dando uma saidinha com ela, né? Mas antes era mais em casa. (P6)

O C7 estuda de manhã, eu sempre coloquei ele no horário da manhã, porque da manhã eu acho que é o próprio para por a criança para estudar, que ele se acorda mais, aí ele ia para a escola, dava o café dele. Ele não era um menino de dormir, ele nunca foi um menino de dormir, eu brigava com ele, meu filho descansa, porque tu te acorda cedo, ele não era, sempre gostou muito de televisão, de assistir, ele nunca teve camaradagem fora de casa, ele era um menino sempre muito mesmo em casa [...](P7)

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

Em relação às mudanças que ocorrem após o início da hemodiálise, pode-se verificar, principalmente, o impacto na educação formal e participação social, tendo em vista que algumas das crianças não frequentam diariamente a escola, pois o tratamento com a hemodiálise ocorre entre 3 e 4 vezes, durante a semana. Além disso, observa-se um impacto significativo na forma de brincar, tendo em vista que há um cuidado maior com o cateter arteriovenoso, devido ao receio de não bater ou machucar a região próxima ao dispositivo de acesso. Por conta disso, algumas mães evitam e até restringem algumas brincadeiras e recursos utilizados anteriormente.

Outro item que chama a atenção é a mudança na ocupação lazer, tendo em vista que, após o início da hemodiálise, as crianças ficam limitadas em realizar atividades que envolvam água, no caso da chuva, da piscina e do igarapé, pois, com a inserção do cateter, não se pode molhar o dispositivo. Diante disso, as crianças que antes frequentavam estes espaços necessariamente suspenderam a execução dessas atividades.

Estas mudanças causam um impacto na rotina da criança, o que é difícil de compreender inicialmente, o porquê dessas mudanças e o porquê de não poder mais realizar ocupações que são comuns para outras crianças e que agora não podem mais ser executadas ou são limitadas para crianças em tratamento hemodialítico. Isto, por sua vez, pode trazer angústia para algumas crianças, como o caso observado no relato da participante P5. Que refere que muitas vezes C5 questiona o motivo de não poder fazer muitas coisas que deseja.

Em seguida, o quadro 5 apresenta fragmentos dos relatos dos participantes responsáveis sobre a rotina atual das crianças, ou seja, depois de iniciar o tratamento hemodialítico.

Quadro 5 — Relatos referente a rotina depois do tratamento hemodialítico

<p>Pergunta norteadora: Como é a rotina da criança agora que necessita realizar o tratamento hemodialítico? O que ela faz durante a manhã, a tarde e a noite?</p>
<p><i>Também é a mesma coisa, o que muda é a hemodiálise, mas de manhã ela tá na escola, a tarde ela está aqui terça e quinta, ainda não fez nenhuma atividade, eu ia colocar ela no balé mas ainda deu ainda, mas ela faz aula de violino, mas é online e é essa as atividades que ela faz. Ai além disso, são as atividades dela da escola né que a gente prioriza um horário pra gente tá com elas sempre né sentando. E agora ela é coroinha, ela é coroinha da igreja, começou domingo, domingo não, uns 4 domingos atrás, já vai fazer um mês já, já tem a roupinha dela aí sempre engajada aí na igreja. (P1)</i></p>
<p><i>Eu coloquei ele a tarde (escola). Pra que ele possa dormir um pouco mais né. Que a gente já não dorme no dia que vem pra cá. [...] ele ia frequentemente, que ia todo dia. E agora não pode mais, reduziu essa mais que ele fazia. [...] Em casa eu costumo dar aula particular pra ele né eu mesma. Ai tiro essa parte da manhã né pra fazer isso, depois eu deixo ele assistir um pouquinho, daqui a pouco ele vai brincar que já é a tarde. Enfim, a rotina dele é mais brincando mesmo. (P2)</i></p>
<p><i>Ai já foi mais, limitou um pouquinho né? Como eu falei, do banho, é, a gente evita fazer algumas coisas porque não é legal. Por exemplo, não é não vai numa pizzaria, aí a gente comer, ela fica olhando, não é legal, então a gente evita isso, a gente evita ir para lugares que é tentação pra ela, não é legal. E então algumas coisas a gente mudou em questão disso. Por exemplo, uma piscina, a gente não vai por conta dela, a gente prefere não ir, mais. Vamos para a igreja, ela vai para a escola, agora, inclusive, ela está estudando aqui né porque eu não consegui vaga na escola normal. Ela está estudando. Ela está estudando em classe hospitalar. (P3)</i></p>
<p><i>Depois que ela começou, ela passou um bom tempo ser ir pra escola, né? Esse ano que ela voltou pra escola e tudo mais. Ai ela tá estudando 2 vezes por semana, tudo certinho. Ai. Tem uma cuidadora dela, só que ainda não chegou porque é contratada, ainda não veio todas as professoras, mas por enquanto tá tranquilo na escola. Ela brinca dentro de casa e tudo mais que o irmão dela, mas como é muito mato lá em casa, né. [...] Mas eles brincam bastante, tipo. Quando era verão, né? Eles brincava de patinete lá na frente de casa, brincava de patinete. Ela gosta de de tomar banho, de de Igarapé, né? Mas como é depois da diálise, ela não pode assim, né? (P4)</i></p>

Agora mudou tipo as brincadeiras, né? Que tipo a gente não deixa de brincar muito correndo, deixa mais dentro de casa, no quintal, a gente não deixa ele. Brinca. Mais com o primo dele de carrinho de das coisas que a irmã dele também gosta de brincar. E ele é uma bênção, um palhacinho, é o palhaço de casa que ele faz todo mundo rir. E aí ele também não pode brincar mais de bicicleta, né? Nem de bola mudou tudo, isso sim. Às vezes a gente fica, “Ah, mãe, você não deixa eu fazer nada? Meu Deus, o que que eu fiz? Ele fala. Fala, vó, o João não pode fazer isso agora, o João não pode. Que mulher é chata, viu?” (P5)

É pouco puxado, né? Ter que acordar cedo ter que vim, aí ela também não consegue dormir direito? Às vez consegue, né? Por conta de tudo isso, né? E eu acho assim, que é cansativo um pouco, né? [...] Ah, à tarde ela fica no YouTube, na televisão. [...] No dia que ela não vem, ela fica de, deixa eu ver. Ela fica bem, né? Acorda cedo aí. Quer tomar um café dela aí... Me ajuda nas coisas que eu boto ela para fazer e espero, fica com o irmão dela brincando. Aí quando o irmão dela vai para a escola, ela espera o irmão dela. A alegria dela é o irmão dela chegar da escola, que ela vai abraça ele. Aí fica lá depois de tudo, aí ela fica no YouTube. Aí quando não é o Youtube ela fica vendo o celular um pouquinho. (P6)

Agora mudou totalmente, como a minha vida, como a dele, porque é assim, eu nunca fui aquela mulher de sair, né? Eu sempre fui uma mulher muito assim de casa, cuidar dos meus filhos ainda mais hoje eu tenho uma filha, uma bebê, né. E a coisa é até difícil também eu sair. De vez em quando assim que eu vou na praça, levo ele, levo ela também. Quando o tio dele me chama, às vezes eu não quero ir. “Mulher, tem que sair.” Aí mudou muito. A minha vida depois que ele começou a fazer esse tratamento mudou, como a minha e como a dele, que pra acabar é muito cansativo, no final de semana, no dia de sábado eu já trago ele pra cá, aí não é fácil, nossa correria, mas graças à Deus eu tenho que agradecer a Deus que ele está vivo, primeiramente, e estou nessa luta com ele. (P7)

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

5.4 A mudança: Participação Ocupacional na perspectiva dos cuidadores

Dando prosseguimento à análise de conteúdo, nesta categoria selecionou-se como unidade de registro o tema a mudança na participação ocupacional na perspectiva do responsável, com intuito de verificar quais alterações na participação ocupacional ocorreram com a inserção do tratamento hemodialítico na rotina das crianças.

Conferiu-se, com base no relato dos participantes, que, de certa maneira, todas as categorias de ocupações (atividades de vida diária, sono e descanso, educação, brincar, lazer, participação social e gestão de saúde) são afetadas, com pelo menos uma ocupação específica com alteração na forma de realizar a atividade ou na suspensão da realização da ocupação na rotina, após a hemodiálise.

Objetivando facilitar a compreensão dos resultados apresentados nesta categoria de análise, a organização da apresentação das interpretações e dos relatos dos participantes responsáveis pelas crianças será apresentada de acordo com as categorias

ocupações descritas pela AOTA (2020), que estão destacadas como mudanças após o início do tratamento hemodialítico.

○ Atividades de vida diária (AVDs):

Referente a essa categoria de ocupação, é observada a frequência de relatos de mudanças em 6 ocupações específicas das AVDs: tomar banho, higiene pessoal e cuidados pessoais especificamente com o cabelo, higiene sanitária, vestir, alimentação e, ainda, mobilidade funcional. Sendo que os participantes P1, P3, P4, P5 e P6 frisam a mudança no fazer desta ocupação específica de banho e cuidados com o cabelo depois da hemodiálise, devido à inserção do cateter de acesso, tanto que a P2 relata a dificuldade de executar o banho quando a criança utilizava o cateter e que atualmente, utilizando a fistula, não apresenta essa dificuldade.

Nesse contexto, evidencia-se que devido à impossibilidade de molhar o cateter arteriovenoso, tomar banho e lavar o cabelo é mais complexo para crianças que utilizam este tipo de acesso, tendo em vista que seus responsáveis, diante dessa limitação, necessitam criar estratégias para executar este banho, ocorrendo então uma mudança na forma de fazer. Os responsáveis pelas crianças utilizam recursos como tecidos ou plásticos para proteger o cateter da água. Além disso, realizam o banho por hemicorpo, primeiro um lado e depois o outro, com recursos (utensílios) que despejam água de forma controlada, suave e moderada, diferente do chuveiro.

Da mesma forma, lavar o cabelo é uma das atividades mais complexas de se realizar, de acordo com os relatos dos participantes P1, P3, P4, P5 e P6, sendo necessário utilizar outras estratégias além dos recursos para proteger o cateter, como mudar a postura corporal no momento dessa atividade, colocando a cabeça para trás ou para a frente, sem molhar o restante do corpo, a fim de evitar que muita água escorra pelo pescoço e atinja o cateter.

Ademais, antes, as crianças sem o tratamento hemodialítico, e conseqüentemente sem o uso do dispositivo de acesso do cateter, realizavam o banho de forma independente ou com auxílio moderado, ou apenas sob supervisão do responsável. Entretanto, com o início do tratamento, essas crianças passam a necessitar novamente de dependência para executar esta ocupação, limitando, portanto, tanto a autonomia quanto a independência da criança.

O quadro 6 contém recortes dos relatos referentes às mudanças e execuções das ocupações específicas de banho e higiene e cuidados pessoais.

Quadro 6 — Relatos referente a mudanças nas AVDs de banho e higiene pessoal e cuidados pessoais

<p><i>Sim! Ela, ela já consegue né, porque assim né como ela cresceu né, ela já consegue ter algumas... direcionamentos de atividade né. Aí por exemplo tomar banho, eu já deixo ela tipo lavar aqui (braços), lavar pra baixo né, que eu já digo ó o corpo é teu, eu só vou orientando ela né. Aí já a parte do cabelo não, já é eu que lavo né senão ela vai molhar o cateter né. Aí eu peço para ela segurar uma toalha aqui (região do cateter) aí eu dou o banho na cabeça. (P1)</i></p>
<p><i>Antes tinha a dificuldade por conta do cateter né, que era complicado pra tomar banho, tinha que tomar banho com o copinho. Agora não, já é mais tranquilo por conta da fístula né, que pode tomar banho de baixo do chuveiro sem medo. (P2)</i></p>
<p><i>Mudou. Porque ela não toma...o cabelo dela só é lavado uma vez na semana, né? Que é o dias que a gente faz curativo, que é na sexta-feira. Que lava o cabelo, mas os outros dias é só asseio da, da barriguinha pra baixo, né? Aí pra parte de cima é só com um paninho. Mas não pode tomar aquele banho jogando muita água? Aí mudou nessa questão aí. [...] Ela usa, a gente usa um paninho, lenço umedecido, assim que a gente o faz na parte de estreme. [...] Pois é, quando eu for lavar o cabelo, eu tento colocar uma, uma... um plástico em cima, né? Fecho com micropore aí. Vou. Ela usa... Ela pode usar o chuveiro ou então com a tigelinha também. (P3)</i></p>
<p><i>Mudou, não deixo ela tomar tanto banho por causa do cateter. Mas é tipo assim, a gente fala assim que o cateter não pode molhar, né? Mas qualquer coisa molha, né, por conta do cabelo dela. Então, sempre quando ela vai tomar banho assim, às vezes, quando eu deixo ela tomar banho sozinha, só se eu estiver de olho nela assim, né? Aquele cuidado para não estar molhando tanto o o cateter dela então mudou bastante que antes ela podia tomar banho sozinha e tudo mais. Ficar bastante horas no chuveiro agora não, mais pra matar o calor mesmo e pronto. [...] Na hora de lavar o cabelo, normalmente é tem um, um balde lá dentro. Aí eu eu já lavo, mais cá, uso uma, uma vasilha né? Mando ela esfregar tudinho e lava. É bem tranquilo na verdade, né? No caso o cateter dela, assim é bem tranquilo. (P4)</i></p>
<p><i>Mudou porque ele não pode tomar, mais aquele banho, né, tipo um, aquele banho. Agora, tipo, é um banho leve. Eu tipo, pego ele, vou molhando com a vasilha, tipo, não é no chuveiro, eu vou molhando ele com a vasilha e vou pega o sabão e pego todo o corpo dele, menos a parte do cateter e depois eu vou tirando com a vasilha mesmo jogando, passando a mão e tirando. Aí lavar o cabelo dele, eu abaixo a cabeça dele e lava só o cabelo e depois eu logo pego e coloco a toalha, que é para não escorrer a água para cá. (P5)</i></p>
<p><i>Mudou depois da hemodiálise, ela tomava banho inteiro, né? Molhava tudinho. Mas depois que ela botou o cateter, ficou na hemodiálise e aí ficou difícil de dar banho nela inteiro. É uma metade dela que entra na no chuveiro, aí o cabelo dela é difícil para lavar, mas a gente consegue. [...] A gente bota um pano, uma outra toalhinha, maiorzinha para não não molhar naquele plástico lá. Aí eu vou passando um sabonete no resto dela, todinho no corpo. Aí por último é o cabelo dela que a gente lava. [...] Aí é difícil! Lavar o cabelo, boto o paninho, né? Aí eu boto a cabeça assim, debaixo do chuveiro. Aí vou passando, né? A mão para a água correr para lá para não pingar aqui, né? Aí, eu vou lá, vamos espumando, espumando, espumando, lavo. (P6)</i></p>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

Outra mudança frequentemente enfatizada foi referente à alimentação. As participantes P2, P3, P4, P5, P6 e P7 destacam essa mudança significativa na rotina das crianças, tendo em vista a dieta restrita que as crianças devem seguir, evitando alguns alimentos e condimentos.

A forma de fazer e preparar estes alimentos também é alterada. Em alguns casos, muda-se também a dieta de toda a família, como forma de apoiar as crianças em restrição alimentar.

O quadro 7 contém recortes de alguns relatos das participantes.

Quadro 7 — Relatos referente a mudanças nas AVDs de alimentação

Mudou porque tem alimentos que pra eles, pra nós não é...inofensivo, né? Mas pra eles sim, porque rico em fósforo e rico potássio. Então, por exemplo, a carne vermelha, ela não é habituada a comer a carne vermelha. Eles podem comer carne vermelha uma vez, 2 vezes na semana, mas ela não se acostumou a carne vermelha, então? Essa é uma diferença que ela não come carne vermelha, ela come só carne branca, aí o feijão ela não pode comer todos os dias, mesmo que eu faça aquele processo de 24 horas de molho para remover todas as impurezas. Mas ela não pode comer todos os dias. É... fritura, ela não come fritura, mais na chapa ou ou de molhinho de caldinho ou assado de brasa. E os alimentos realmente que são ricos em potássio, que é o, a... banana, que é excesso de leite, queijo. Aí ela é mais reduzido ou quase nada. (P3)

Mudou bastante, né? Que eles têm que ter todo aquele balanceamento, né? Aquela quantidade não assim ser exagerado, tudo na medida certa, né? O sal, o óleo, essas coisa tudo não dá. Ela gostava de comer carne, essas coisas assim. Antigamente ela podia comer salsicha, uma salsicha uma vez ou no pão tipo. Né? Tipo um molho de salsicha. Podia comer aí hoje em dia não a dieta dela é mais frango, ovo de vez em quando, um peixe quando ela pede. É mais isso. (P4)

Mudou, porque hoje geralmente ele come mais o frango e o peixe, a carne só duas vezes que ele pode comer. E a alimentação dele é tudo insosso, ou arroz, ou feijão, não pode comer temperado, tudo isso mudou bastante. (P7)

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

E, por fim, na categoria de ocupações AVDs, outra mudança relatada pelas participantes foi a alteração na mobilidade funcional, citada pelas participantes P2, P4 e P7, destacando sintomas como o cansaço, dores e câimbras após o início da hemodiálise, que interferem na execução desta ocupação específica.

Quadro 8 — Relatos referente a mudanças na AVDs de mobilidade

Eu percebo ele cansadinho assim, quando a gente vai caminhar um pouquinho longe ele não consegue andar muito, eu percebo ele mais cansado. (P2)

Antes ela, ela podia, né? Correr bastante, mas agora tem que ter um pouco mais de cuidado, né? Para ela? Cair. Tudo mais, mas ela ainda brinca de correr. Mas só que

agora, de vez em quando, dá mais câimbra no, no pezinho dela. Quando está muito frio, ela sente dorzinha nos ossos aí pelo esse lado assim. (P4)

Mudou, porque ele quase não anda, ele se sente muito cansado. Lá em casa ele não anda, porque ele anda só dentro de casa, mas pra fora ele não anda. Eu tenho até uma motinha que a gente anda pra cima e pra baixo dessa moto, né? E ele não consegue andar muito, muito longe. Quando ele sai daqui, quando às vezes o motorista não entra, a gente vai lá pra fora e chega muito cansado. Então ele não anda muito, ele anda muito pouco. (P7)

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

○ Sono e descanso:

No que tange às alterações na categoria de ocupação descanso e sono, 4 participantes elencaram mudanças na participação desta ocupação. Sendo que as participantes P2, P4 e P6 destacam que, após iniciar a hemodiálise, houve a mudança, principalmente devido à necessidade de acordar cedo para chegar a tempo na sessão de hemodiálise, enquanto a participante P5 destacou que esta ocupação específica foi alterada principalmente devido à utilização do dispositivo de acesso cateter.

Portanto, o sono é afetado em dois aspectos: pela logística e distância do serviço oferecido e a moradia dessas crianças, sendo necessário que acordem cedo para realizar a viagem de ida até o centro de tratamento hemodialítico, viagens essas que duram em média 4 horas, afetando tanto o tempo de sono quanto a qualidade deste nos dias de hemodiálise.

O outro aspecto que afeta o sono e descanso relaciona-se principalmente à posição de dormir, tendo em vista que, utilizando dispositivos de acesso, tanto a fístula, quanto cateter, deve-se ter um cuidado em não os pressionar, necessitando assim, evitar posturas em que isto ocorre, e isto é uma mudança significativa, pois muitas crianças são acostumadas ou preferem certas posições para dormir, como de lado ou de decúbito ventral, que devem ser evitadas em alguns casos. Novamente, uma mudança na forma de participar de uma ocupação.

O quadro 9 contém os recortes dos relatos referentes a estas mudanças citadas pelas participantes.

Quadro 9 — Relatos referente a mudanças no sono e descanso

<i>Assim, querendo ou não né a gente acorda ele de madrugada pra vim viajar. Mas até que ele vem dormindo. Ele vem e volta dormindo no carro. (P2)</i>
<i>Mudou sim, tipo que quando a gente vem para cá, né, ela vem dormir, né? Chega aqui, às vezes ela dorme também, só que naquele sono de qualidade, né, que o pessoal fala assim, né, por conta do barulho e tudo mais na na van, né, aquela dor na costa, mas quando ela tá lá em casa, ela até aquela ainda dorme bastante. Eu boto ela pra dormir à tarde mesmo ela não querendo, mas mesmo assim eu boto. Fecha o quarto, falo não tem que dormir mesmo não querendo, mas tem que dormir. Ai ela ela dorme, mas não é aquele sono longo assim. Ela demora, tipo assim, uns 20 minutinhos menos do que isso. Ela acordou já (P4)</i>
<i>Sim, por causa do cateter, que eu não deixo de dormir do lado. Deixo ele dormiu ou desse lado, ou assim, de peito para cima. (P5)</i>
<i>Aí, mudou! Porque ela demora. Tem tem dia que ela quer dormir cedo, aí tem dia que ela vivia mais, né? Dormindo cedo como chegava aquela hora tava dormindo. Só que ela dormia tarde. Então isso afetava mais porque era o acordar, né? Para vir embora para cá. (P6)</i>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

○ Educação:

Referente às alterações na categoria de ocupação educação, esta foi relatada por 5 participantes, sendo eles P2, P3, P4, P6 e P7.

As participantes P2 e P3 relataram a redução nos dias de participação na educação formal, tendo em vista que, durante 3 dias na semana, ocorre a sessão de hemodiálise, impossibilitando a ida para a escola.

Os participantes P4, P6 e P7 destacaram que suas crianças não frequentam mais a escola devido às sessões de hemodiálise, devido às suas limitações por conta do cateter, como a possibilidade de batidas ou deslocamentos no cateter em atividades que podem ser realizadas na escola e cansaço físico e a necessidade contínua de ingestão medicamentosa e controle de ingestão hídrica, o qual a escola não se responsabiliza pelo controle.

Neste sentido, pode-se notar novamente a mudança no fazer desta ocupação, pois estas crianças que realizam tratamento hemodialítico frequentam menos a escola ou até não frequentam mais a escola devido ao tratamento, o que pode trazer um impacto significativo no desenvolvimento e aprendizado dessas crianças.

O quadro 10 mostra fragmentos dos relatos dos responsáveis em relação ao tema.

Quadro 10 — Relatos referente a mudanças na educação

É! Porque reduziu muito a questão dele ir. Ele só vai duas vezes na semana. Então querendo ou não isso atrasa né um pouquinho, que ele perde bastante matéria. Mas eu já conversei com a professora, ela entendeu né, toda escola na verdade. E ela tenta passar todas as tarefinhas né. Por isso, que eu dou aula particular, eu tento fazer com que ele acompanhe a turminha, não perca tanto. (P2)

Mudou porque eles não conseguem estudar todos os dias, né? Eles já estudam menos dias e menos tempo, então querendo ou não, isso acaba afetando eles, ficô mais atrasados. Ai nem tanto que eles precisam ter uma aula de reforço, mas assim de, de e algumas atividades. Por exemplo, ela...as criança gosta de brincar de queimada. Ela não pode brincar de queimada. Futebol ela não pode brincar de futebol. Ai ela brinca mais em brincadeiras mais leves, que não corra risco de bater o cateter dela, mas as outras, ela é apta. (P3)

Não vai, ela vai, eu vou ver se eu boto ela. Não tem lá o negócio do CRAS¹ né? Que é o no caso o PETI² Não sei se tu sabe como é. Ai ela participava antes, só que ela não estava indo, né, porque ela vivia, ainda estava internada, essas coisas assim. (P4)
A escola que eu digo é essa daqui, né? Porque a outra, do Livramento, ainda chegou a í umas vezes, né? Mas só ficava muito ruim. Não... é porque tem uns horário do medicamento e lá a escola não responsabiliza. Ai então ficava meio difícil, porque eu tinha que fazer em casa às vezes de dar umas coisas. (P6)

É porque assim, é por causa do controle da água e no ano passado ele passou muito mal também, como eu acabei de falar para você, a diálise dele era muito, ele passa mal. Ai eu cheguei lá no colégio, com a diretora, conversei com ela e elas me entenderam, ela falou que não tem condição de ele ir para a escola. Foi. Por causa do tratamento, como eu estou lhe falando, ele se sente muito cansado e não é fácil. Quando ele chega em casa, ele não quer saber de nada. Ele cai na cama, liga o ventilador, ele fica, é, porque mexe no corpo. É. Ai eu, teve o ano passado, já esse ano, mas assim, eu levo o laudo da médica, tudo direitinho, não ponho falta nele, sabe? (P7)

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

○ Brincar/jogar:

Em relação às mudanças na categoria de ocupação brincar, dois participantes (P4 e P5) elencaram mudanças nessa participação após o início do tratamento hemodialítico. Sendo que a participante P4 destaca que a criança se sente cansada em realizar alguns tipos de brincadeira, enquanto a responsável P5 frisa que mudou o estilo de brincar, pois evita que o filho corra para não haver risco de cair e bater o cateter.

¹Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) é um serviço público que oferece serviços de assistência social para famílias em vulnerabilidade social

² Programa de Erradicação do Trabalho Infantil (PETI) é uma iniciativa federal do SUAS que visa retirar crianças e adolescentes de atividades laborais perigosas ou precoces, oferecido por meio do CRAS.

Em suma, há uma mudança na forma de brincar, evitando brincadeiras que exijam mais esforço físico, seja pelo cansaço ou pelo tipo de brincadeira, a fim de evitar bater o cateter. Além disso, por se tratar de uma região extremamente quente, a forma de brincar também é limitada, pois quanto mais esforço físico, mais sede estas crianças terão e para quem tem uma restrição de água por dia, isto pode ser um complicador.

Estas limitações, por sua vez, interferem na forma de brincar dessas crianças, refletindo em crianças que antes eram ativas, em crianças que se limitam a atividades principalmente com telas (televisão e celular) ou que não exigem tanto esforço físico, como é o caso das participantes C4, C5 e C7.

O quadro 11 apresenta trechos dos relatos relacionados às alterações no brincar.

Quadro 11 — Relatos referente as mudanças no brincar/jogar

Mudou um pouco assim que ela não, não gosta tanto de fazer tipo exercício essas coisas que ela fala que ela se cansa rápido. É mais às vezes assistir televisão, celular esse que é. (P4)

O brincar mudou só sobre esse negócio, né? Que antes de gostar muito de brincadeira, de andar de bicicleta, de jogar bola, que era uma das coisas que ele mais gostava. Deus o livre até. Ele era louco por bola, tinha todo tipo de bola. (P5)

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

○ Lazer:

Em relação à categoria de ocupação lazer, 4 das participantes responsáveis relatam mudanças na participação dessa atividade depois da inserção da hemodiálise na rotina. Tendo em vista que houve mudanças em ocupações de lazer, que antes eram realizadas pelas crianças em conjunto com suas famílias, e foram suspensas devido à inserção do cateter arteriovenoso e seus cuidados, ou no cansaço referido pelas crianças, ou no cansaço que a rotina de tratamento traz para as crianças e suas famílias, principalmente, as mães.

Portanto, ambientes frequentados antes em família, como praças, casas de parentes e também rios, praias e igarapés, foram suspensos ou são pouquíssimo frequentados, e atividades em família que poderiam trazer cansaço físico e/ou aumento da transpiração e sensação de necessidade de beber líquidos são evitadas. Assim como a limitação na autonomia da criança no momento de realização de atividades, como é citado pela participante P4.

Neste sentido, é observável que novamente, a forma de se realizar esta ocupação também foi modificada.

O quadro 12 apresenta recortes destes relatos.

Quadro 12 — Relatos referente as mudanças no Lazer

<p><i>Sim, a gente como a gente é do interior. A gente gostava muito de Rio, né? Praia, mas hoje a gente não pode mais isso. Então isso já é uma parte que mudou. Brincadeiras que faça ela correr porque ela vai sentir sede. Então a gente evita, porque ela, como ela tem restrição de volume de líquido, né? A gente evita suar também. A gente evita brincadeiras que faça ela suar por conta do do dispositivo que ela usar no peito, né? Nessa questão aí, mas a gente evita o máximo dela fazer isso daí para ela não sentir sede, não suar tanto. (P3)</i></p>
<p><i>Mudou porque a gente não sai tanto, agora a gente fica. A gente fica mais em casa, essas coisas assim, eu não levo ela mais pros canto assim. Que criança gosta de de de querer ter aquela liberdade, né? Para brincar, para comer. Antes ela podia. Aí hoje em dia ela já não pode (P4)</i></p>
<p><i>Aí antes da hemodiálise a gente tinha, né, que a gente ia para a praça. Pra ela brincar, é ia pra praia, ia para casa meus parentes, dos parentes dele, então tinha muitas coisas pra sair e para se divertir. [...] Mudou, que não, nem toda vez a gente pode sair, né? Por conta de algumas coisas, tipo do transplante, como ela fica um bom tempo a gente sem sair, só vinha mesmo para cá aí. Agora não, agora já está. Voltou que era normal. (P6)</i></p>
<p><i>Mudou, porque assim, geralmente que a gente vai hoje, não é todo final de semana que a gente vai, é geralmente. E aonde tem barulho, porque rios geralmente tem som. E hoje já ele não é um menino que está escutando barulho, dói a cabeça dele tudo isso. (P7)</i></p>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

○ Gestão de saúde:

Por fim, a última categoria de ocupação que apresentou mudanças após a inserção do tratamento hemodialítico na rotina das crianças é a gestão em saúde, em específico a ocupação de gestão nutricional, que consiste em implementar e aderir às recomendações da equipe médica sobre nutrição e hidratação.

Dos participantes, 6 deles (P1, P2, P3, P5, P6 e P7) elencam essa alteração, associando o início da hemodiálise com o início de maior restrição alimentar e hídrica.

Esta ocupação é mencionada, principalmente, referente à dificuldade das crianças em compreenderem o porquê de não ingerirem alguns alimentos e por terem uma restrição tão grande em relação à ingestão hídrica. Nota-se, com base no relato das participantes (P3, P5 e P6), que algumas crianças que realizam tratamento hemodialítico, por um tempo mais prolongado, já apresentam esta consciência e até mesmo uma adaptação a essa condição, porém, observa-se a dificuldade de alguns no início para se acostumarem à restrição e até mesmo em efetivamente realizar este controle, como no caso das crianças C5 e C6.

O quadro 13 apresenta excertos dos relatos dos participantes referentes a estas mudanças.

Quadro 13 — Relatos referente as mudanças na gestão de saúde

<i>Mudou, a quantidade de líquido, por exemplo, ela tem que ela tem restrição de 500 ml ao dia, contando com café, água dos remédios. No entanto, que ela se habitou a tomar os remédios sem água. Ela não toma remédio com água e os remédios dela todos são comprimidos, mas ela não toma com água. Aí ela então o líquido que ela ingere é o café da manhã, o café da tarde e algumas situações, quando ela estiver sentindo sede, ela vai e toma, mas aí a gente restringe assim para não chegar tão pesado, não sentir mal. Mas ela entende. (P3)</i>
<i>É muito difícil, altos e baixo dela. Assim baixo porque que ela já fez muita coisa errada para beber água. [...] Tomava escondido, tomava quando a gente botava água para o nosso cachorro, da torneira do outro lado da rua, ela já fez muita coisa atrás de água (P6).</i>
<i>Olhe, ainda está um pouco difícil esse porque, tipo, ele quer as vezes, comer o que não pode. Aí eu converso, não, C5, não. Mas eu quero muito, só um pouquinho. Você não pode. (P5)</i>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

5.5 Participação Ocupacional na perspectiva das crianças

Dando prosseguimento à análise de conteúdo nesta categoria, selecionou-se o tema participação ocupacional na perspectiva da criança como unidade de registro com o objetivo de analisar a forma como as crianças participam de suas ocupações diariamente.

Assim como no tópico anterior, será utilizada a mesma estratégia de apresentar os dados a partir das categorias de ocupações descritas pela AOTA (2020), objetivando facilitar a compreensão dos resultados apresentados nesta categoria de análise.

○ Atividades de vida diária (AVDs):

As atividades de vida diária foram avaliadas por meio do jogo, as ocupações específicas de vestir, higiene sanitária, alimentação, banho, higiene pessoal e cuidados pessoais (com cabelo e escovar os dentes).

As crianças relatam que realizam estas ocupações, na maioria das vezes, de forma independente, porém necessitam de ajuda para execução de algumas, como despir-se, tendo em vista que, durante o vestir ou despir, muitas vezes o cateter pode bater ou repuxar no momento de levantar os braços e, principalmente, no banho, devido ao uso do dispositivo de acesso cateter.

No banho, as crianças descrevem uma forma modificada de realizá-lo, necessitando da ajuda de suas mães e utilizando recursos como baldes ou recipientes menores, vasilhas e canecas, para realizar o banho e não molhar o cateter.

Uma criança (C6) destacou que necessita de supervisão para realizar algumas atividades, como por exemplo, escovar os dentes, pois em alguns momentos bebe água “escondida” no momento da execução desta atividade.

O quadro 14 demonstra alguns trechos dos relatos dos participantes sobre a execução de suas AVDs.

Quadro 14 — Relatos referente a descrição da execução das AVDS

Ocupação específica: Vestir
<i>Eu escolho minha roupa, escolho essa e outras. Uhum! Olha o meu sapatinho aqui! [...]Eu tiro sozinha, eu prefiro tirar sozinha e quando a blusa tá muito apertada eu falo como mãe, mãe tira a minha blusa aqui. (C1)</i>
<i>Levanta a blusa, botar o... tira daqui da manguinha, o outro da manguinha, levanta e sobe pela cabeça e sai. (C2)</i>
Ocupação específica: higiene sanitário
<i>Também é... o que eu faço cocô e pipi e eu tiro a calça e faz rápido. Meu pipi é rápido. [...] aí eu desço, coloca a calça e aí foi se embora com a minha irmã brincar. (C1)</i>
<i>Não, que eu não faço mais xixi. Faça! (cocô) [...]Eu vou no banheiro. [...] limpo com papel. Xixi eu faço bem, bem, bem pouquinho. Às vezes aperto a bexiga e dá vontade de fazer, só que não sai nada. (C3)</i>
<i>Vou lá no m banheiro e corro, corro, depois sento. Limpa! Veste a roupinha. Depois, lavar a mão. Mata as bactérias. (C4)</i>
Ocupação específica: Alimentação
<i>Eu gosto de comer macarrão com arroz e pimen.. não pimenta não. Alface e frango. [...] Eu como sozinha! (C1)</i>
<i>Eu como sozinha. A única coisa, é só meu irmão que não consegue comer a mamãe tem que ajudar ele. (C4)</i>
<i>Gosto! Porque é muito saudável. Huum... Ah, eu gosto de comer macarrão, feijão. Ah, até mais, frango, tomate e pepino. Eu como sozinho (C6)</i>
Ocupação específica: Tomar banho
<i>É bem difícil por causa do cateter. Eu tomo com vasilha. Aí, quando eu vou lavar meu cabelo, eu tomo bem cuidado pra não molhar. Eu tenho que colocar bem a cabeça pra... pra trás, aí não molho. Molha só um pouquinho mas, não molha muito. (C3)</i>
<i>Tomo banho só no balde a mamãe, ela pega um copo pra tomar banho ela pega um copo, aí...Tem um chuveiro em cima tem o jirau³ assim. Aí ela liga, bota, não me bota, bota só coisa. Aí eu fico do lado daqui aí ela me banha só por baixo e ela molha a minha cirurgia e eu morro de medo. (C5)</i>

³ Jirau é uma palavra regional, de origem tupi-guarani comumente utilizada por alguns moradores da região amazônica e significa estrutura de suporte, geralmente utilizado com a mesma função de pia de banheiro ou pia de cozinha.

<i>Sim, eu gosto muito de tomar banho. Primeiro, eu preciso da ajuda da mamãe para não molhar o cateter. Só desse lado aqui! Quando eu vou pra praia eu molho só aqui desse lado, aí eu molho o cabelo também. (C6)</i>
<i>Sozinho. Tem (cuidado), pra não molhar o cateter. Eu boto uma camisa! Ou um pano pra não molhar! Numa torneirinha. (C7)</i>
Ocupação específica: Higiene pessoal e cuidados pessoais (escovar os dentes)
<i>Ah... Primeiro eu molho, a escova com creme dental. Aí escovo e depois uso enxaguante bucal. (C3)</i>
<i>Eu faço “shic shic”. A escova e a pasta de dente e a água. É porque lá em casa não tem banheiro, aí a gente pega da...como é o nome daquele... giral! (C5)</i>
<i>Toda vez eu falo, mãe escovar o dente, mãe escovar o dente. [...] A mamãe precisa molhar para mim. Porque se não eu posso beber água escondida. [...] Porque eu sinto muita sede, aí é por isso que eu faço isso. (C6)</i>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

○ Sono e descanso:

Em relação à categoria de ocupação, descanso e sono, as crianças relatam que gostavam muito de dormir e a maioria não tinha dificuldade para dormir. No entanto, chamou a atenção o relato de uma criança (C2) que destacou que não gosta de dormir, pois tem que acordar para ir para hemodiálise, referindo-se à dor quando é conectado à máquina através da fístula.

Com base neste relato, podemos perceber como, em alguns momentos, uma ocupação tão prazerosa para a maioria das crianças é associada a um momento de dor na hora de iniciar a hemodiálise, tendo em vista que provavelmente esta criança chegava dormindo na sessão e na hora de puncionar sua fístula, sentia dor, fazendo assim esta associação.

O quadro 15 destaca alguns trechos dos relatos referentes ao sono e descanso.

Quadro 15 — Relatos referente a descrição da execução do sono e descanso

<i>Eu faço assim! (fecha os olhos) Quando eu fico com muito frio, quando fico muito apertada de fazer aí eu chamo minha mãe, mãe, mãe eu tô muito apertada! [...]Na rede! Fico balançando assim! (C1)</i>
<i>Não. Eu tenho que, eu tenho que vir sofrer a dor dessa agulha. (C2)</i>
<i>Gosto! Eu amo dormir! Ah, quando meu irmão quer dormir com a mamãe, eu durmo com a vovó. Quando Ele quer dormir com a vovó, eu durmo com a mamãe. (C4)</i>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

○ Educação:

Em relação à educação, somente duas das crianças relatam frequentar a escola (C1 e C2), as demais crianças participantes destacam que não participavam da educação

formal na escola, apenas na classe hospitalar oferecida pela instituição de saúde que as atendem. Não são relatados outros tipos de participação em educação informal.

Os relatos demonstram a importância da participação na comunidade escolar, evidenciando que, além do aprendizado, a participação social também é fomentada neste ambiente. Outros relatos demonstram como alguns tratamentos implicam na participação na educação formal e, além disso, a importância da classe hospitalar para que estas crianças que não frequentam a escola não fiquem totalmente desassistidas.

O quadro 16 destaca alguns recortes desses relatos referentes à educação.

Quadro 16 — Relatos referente a descrição da ocupação educação

<i>Ah eu estudo, estudo assim, já acabei, já acabei! [...] Tem recreio. [...] eu faço no recreio, no recreio, eu faço com minhas amigas um piquenique. (C1)</i>
<i>Não, eu estudo aqui. [...] Porque eu transplantei aí a doutora pediu pra eu ficar 7 dias sem ir pra escola. (C3)</i>
<i>Não tô matriculada ainda. Eu já fui eu, eu, eu estudava, eu estudava lá. Só que agora tô morando com a mamãe e eu não estudo. (C5)</i>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

○ Brincar/jogar:

No que se refere à categoria de ocupação brincar, todas as crianças descreveram como brincam, suas preferências e o que utilizam para executar essa ocupação. Foi possível notar que todas realizam de alguma forma esta ocupação na sua rotina, seja com atividades mais tranquilas (bonecas e casinha, por exemplo) ou com atividades que exigem maior esforço físico e contato com outras crianças (correr, esconder, escorregar, entre outras).

Diante disso, o quadro 17 apresenta alguns trechos dos relatos dos participantes.

Quadro 17 — Relatos referente a descrição da execução do brincar

<i>Ah eu gosto de arrumar a casinha da Barbie. [...]Ah. Eu gosto muito de fazer comidinha. Ai eu pego o arroz, feijão, macarrão da mamãe. [...]Brincar de pira⁴ se esconde! (C3)</i>
<i>Gosto de brincar com isso, isso, isso(Balanço, escorredor e carrossel). “Binco” de escorregador de pau. Porque na nossa casa não tem brinquedo. Ah, a gente tem brinquedo, mais um pouquinho pra gente. (C4)</i>
<i>Eu gosto de brincar de boneca, de panelinha. Uma vez eu quero brincar, né, de pega pega. de esconde esconde. (C6)</i>

⁴ Forma regional de referir a brincadeira popularmente conhecida como esconde-esconde.

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

○ Lazer:

No que diz respeito à categoria de ocupação lazer, todas as crianças elencaram como atividade de lazer o uso de recursos tecnológicos como televisão e celular, assistindo desenhos e baixando jogos, respectivamente, além do brincar como atividade realizada no tempo livre com familiares.

O quadro 18 demonstra alguns fragmentos dos relatos da execução desta ocupação.

Quadro 18 — Relatos referente a descrição da execução do lazer

<i>Quando eu fico, eu tenho uma TV que fica... Eu gosto de assistir desenho. [...]Uhum! Brinco com a minha mãe e brinco com o meu pai (C1)</i>
<i>Aí fico descansando, vendo TV. [...] Quando eu tô chateada, ando de patinete. (C4)</i>
<i>Eu assisto. Sofia e o Arthur. Se tu ver meu celular tá cheio de vídeo. É ascoisa eu curto ele. E jogar. Eu amo jogar, qualquer tipo de jogo para baixar. (C5)</i>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

○ Participação social:

No que se refere à categoria de ocupação, participação social, é descrita a realização da participação social junto à família e aos amigos. Todas as crianças relatam ter amigos e grande parte delas destaca amigos que conheceram na instituição de saúde e a realização de alguma atividade junto aos membros da família, como, por exemplo, passear, assistir TV, entre outros.

Tal dado mostra um fato interessante, que por passarem muito tempo realizando tratamento hemodialítico e em várias sessões por semana, o centro de tratamento hemodialítico torna-se um espaço que fomenta a participação social. Tanto as crianças quanto suas mães criam laços de amizade e fortalecem uma rede de apoio importante durante o processo de tratamento.

O quadro 19 apresenta alguns recortes desses relatos, referente à ocupação participação social.

Quadro 19 — Relatos referentes à descrição da participação junto aos amigos e familiares

Amizades
<i>Tenho esse daqui eu tenho Lucas, eu tenho igual o seu nome, Jasmim e eu. [...]A gente faz o piquenique. [...] é a gente brinca, a gente fica passeando por aí, a gente fala assim ei bora passear. (C1)</i>

<i>Tenho! O... É muito que eu até me confundo... Brinca, né? De carro, elas brinca de boneca. A gente brinca de chá. (C5)</i>
Família
<i>O que faço na minha família, eu amo minha mãe, quando eu acordar, dei o abraço assim na minha mãe, dei abraço na minha irmã... aí só isso. [...]Eu gosto de fazer com a minha mãe, consigo rezar, consigo fazer a deus. [...] Eu faço deveres com minha irmã. (C1)</i>
<i>Hum. A gente faz um monte de coisa, a gente brinca, a gente fala, a gente conversa, a gente vai pra praia juntinhos. (C6)</i>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

○ Gestão e saúde:

Referente a esta categoria de ocupações, é descrita a gestão de medicamentos e o controle nutricional que engloba alimentos e líquidos. Todas as crianças conseguem descrever que utilizam determinados medicamentos para cuidar de sua saúde. Além disso, conseguiram descrever a restrição alimentar e hídrica que possuem.

É possível verificar que algumas crianças, principalmente as com maior idade (C3 e C7), demonstram compreensão da gestão de medicamentos, inclusive sabendo os horários e remédios que devem tomar. Isto mostra como o uso medicamentoso está inserido e faz parte das rotinas dessas crianças.

Em relação ao controle nutricional, nota-se que as crianças possuem consciência do que devem ou não comer e que devem ingerir pouca água, porém demonstram a dificuldade em participar desta ocupação específica, principalmente relacionada ao controle hídrico.

O quadro 20 apresenta alguns recortes dos relatos referentes à gestão e saúde.

Quadro 20 — Relatos referente a gestão e saúde

Gestão de medicamentos
<i>Bastante! Por isso que eu trago minha vasilinha. Ah, eu sei, porque mamãe coloca despertador no celular. É, toda hora! [...] Aí eu só vou terminar de tomar remédio. Um 11 horas ou meia-noite. (C3)</i>
<i>É né muito. A sulfa, a lerotanida que eu não sei como é o nome. Porque, né, tem que cuidar da minha saúde. (C7)</i>
Controle nutricional
<i>É... chocolate, sabe aquele dinheiro, sabe aquele dinheiro? [...]Eu posso comer alface, frango, alface, queijo eu não posso, eu acho que é só isso. [...]Água também, só um pouquinho de água porque eu não posso tomar muito. (C1)</i>
<i>Aí, não posso comer salsicha, não posso comer sardinha, mortandela, nem pensar. Balinha nem olhar. Não posso comer algumas comidas assim com conservante... Pouco, mas eu bebo é muito. Aí escondido, né, que a mamãe não deixa. (C5)</i>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

5.6 Dificuldade em participar das ocupações

Nesta penúltima categoria, selecionou-se como unidade de registro o tema dificuldade nas ocupações, com intuito de explicitar quais ocupações são mais difíceis de realizar devido ao tratamento hemodialítico, sendo que esta pergunta foi realizada tanto ao responsável quanto à criança.

É possível observar no relato das responsáveis diversas categorias de ocupação, mas, principalmente, as relacionadas à gestão de medicamentos, à educação formal, às AVDs de banho e à alimentação. Um dos relatos da responsável P7 refere que tudo no tratamento é difícil. Isto demonstra as diferentes vertentes do que pode ser difícil para a criança que realiza o tratamento hemodialítico e como de fato o tratamento impacta no fazer dessas ocupações, e ainda, como isto, de certa forma, impacta também a família das crianças que enfrentam e convivem com a necessidade de hemodiálise.

As crianças C1, C2 e C4 relatam que é difícil brincar, ou seja, uma das principais ocupações realizadas na infância é difícil de se envolver, seja pelo cansaço ou até mesmo na sessão da hemodiálise, quando estas crianças estão brincando e os parâmetros, como a pressão arterial, aumentam (se elevam) e é necessário interromper a brincadeira. Também é difícil para as crianças tomarem banho, levando em consideração as adaptações que são realizadas pela responsável e pela própria criança para não molhar o cateter. A educação, outra ocupação importante para essa fase da vida, também é citada, tendo em vista que estas crianças pouco frequentam a escola ou, às vezes, nem a frequentam. Por fim, o dormir apresenta-se como sendo uma ocupação também difícil de se realizar, devido aos despertares diversas vezes durante a noite, para mudança de posição ou presença de dor, e por ser necessário ter cuidado com o cateter.

O quadro 21 apresenta trechos dos relatos tanto das crianças quanto dos responsáveis relacionados à dificuldade de se realizar as ocupações.

Quadro 21 — Relatos referente as ocupações mais difíceis de realizar devido ao tratamento hemodialítico

DIFICULDADE EM REALIZAR DE ACORDO COM O RESPONSÁVEL	DIFICULDADE EM REALIZAR DE ACORDO COM A CRIANÇA
<p><i>É... eu acredito que seja os remédios. [...] - ela diz eu não quero tomar isso. Aí tem que explicar porque tem que tomar, enjoa né, já é anos e anos tomando. É mais isso mesmo, outras coisas não, ela gosta de vim pra hemodiálise, ela sente falta. Logo no começo ela reclamou né, aí depois se conscientizou né, que a gente fala pra ela conversa, aí ela diz é mais um dia eu vou receber meu rim aí eu vou tirar meu cateter, vou fazer minha aula de natação. Ela é esperançosa. (P1)</i></p>	<p><i>Difícil eu fazer é essa aqui... [aponta para carta de brincar] porque eu fico cansada (C1)</i></p>
<p><i>É alimentação, é a mais complicada. Sim, a questão da água também assim que ele sentiu sede ele vai ali e bebe escondido e isso aí pra mim é a pior coisa. Mais complicado. (P2)</i></p>	<p><i>É brincar no parquinho. (C2)</i></p>
<p><i>A educação. Porque ela não consegue estudar todos os dias, né? Como uma criança normal, que vá todos os dias pra escola, ela não pode. Por exemplo, ela estuda de segunda a quarta e sexta na escola. Deveria estudar aqui terça e quinta, 2 só. Aí eu sinto esse impacto na educação.</i></p>	<p><i>É Tomar banho! (C3)</i></p>
<p><i>Acho que alimentação, né. Que ela fica. Criança gosta muito de doce, né? Essas coisas assim, sorvete aí a alimentação acho que dificulta um pouco. A questão do lazer também priva eles um pouco, né? Querendo ou não, tem gente que fala que não mais priva, priva bastante as as crianças de de ir para algum lugar, por exemplo, uma praia. Ela nunca foi na praia, Ela fala, Ela fala que o sonho dela é ir na praia. Aí isso priva bastante a criança também. E a escola também, né? (P4)</i></p>	<p><i>Divertir! É, porque quando eu 'binco'... fica aquele negócio, ligando toda hora [Mostra para a máquina de hemodiálise]. (C4)</i></p>
<p><i>O mais difícil é o banho. Porque é uma luta para ele querer banhar, uma luta é uma. (C5)</i></p>	<p><i>Um pouco. Porque quando vai vestir, bate e puxa, eu boto aqui de volta e puxa [...] Atrapalha, que eu não sei nem qual é o remédio que eu tomo. Cada vez maior. Toda hora o remédio, toda hora o remédio. (C5)</i></p>

<i>Controle da água!</i>	<i>Hum. O difícil é esse aqui. (carta referente a educação). Porque eu não sei muito matemática. (C6)</i>
<i>Na verdade é tudo. É, porque mudou a vida do C7. [...] É, mudou tudo. A escola, ele gostava de ir para a escola, ele todo ano passava, era um menino bem ativo ele, mas mudou, mudou totalmente a vida do meu filho, né? (P7)</i>	<i>Eu não consigo dormir bem tia! Eu acordo muito de noite. (C7)</i>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

5.7 As ocupações significativas

Por fim, a última categoria de análise teve como unidade de registro o tema importância das ocupações, com intuito de verificar quais ocupações são mais significativas para a criança que realiza tratamento hemodialítico. Para isto, utilizaram-se as respostas tanto dos responsáveis quanto das crianças.

De acordo com os participantes, as ocupações mais significativas e importantes para as crianças envolvem o brincar, a educação, o lazer, a alimentação, com diferentes formas de fazer estas ocupações, mas seguem sendo ocupações importantes para as crianças, nas quais seus responsáveis veem a satisfação pelo fato de a criança realizar no seu dia a dia, independentemente de suas limitações.

Já para as crianças, uma das principais ocupações significativas é a alimentação, que demonstra que, mesmo com as restrições alimentares, esta ainda é uma ocupação considerada importante e que as crianças sentem prazer em realizar, principalmente quando é possível comer as suas comidas preferidas. Ainda o banho foi citado e ir para a escola, mesmo sendo ocupações que também foram citadas por algumas crianças (C3 e C6) como sendo difíceis. Uma das crianças (C7) citou a participação social de estar com a família como sendo a ocupação de que mais gosta de fazer.

Percebe-se que o significado das ocupações é realmente singular para cada criança que realiza tratamento hemodialítico, porém, apesar disso, em alguns momentos certas ocupações como a alimentação são consideradas como mais importantes para as crianças, mesmo diante de tantas restrições alimentares ou talvez em função de tais restrições.

O quadro 22 apresenta esses relatos referentes às ocupações significativas e importantes de acordo com os responsáveis e pelas crianças.

Quadro 22 — Relatos referente as ocupações mais significativas e importantes

Ocupação mais significativa e importante para as crianças de acordo com as mães	Ocupação mais significativa e importante para as crianças
<i>Olha eu acredito que seja ir na escola. (P1)</i>	<i>Eu gosto de fazer quando fico suada [escolhe carta banho], pentear o cabelo e ir pra escola. (C1)</i>
<i>Ele gosta muito de brincar com os amiguinhos. Por exemplo, jogar bola, ele ama. Essa é mais... (P2)</i>	<i>[escolhe a carta do lazer] Não TV não, celular, por quê a TV tá queimada. Só estou assistindo na bisa. (C2)</i>
<i>É uma coisa assim que ela tá fazendo como, como se ela nunca tivesse feito com mais alegria, com mais vontade, com mais, com mais atenção, com mais carinho. É essa parte do do lado de brincar nela, sim. (P3)</i>	<i>Comer lasanha (C3)</i>
<i>Acho do lazer e comer. (P4)</i>	<i>[Criança aponta para a carta de alimentação.] Macarronada. (C4)</i>
<i>Ah o C5 gosta de brincar. Com os primos, não gosta de brincar sozinho não. (P5)</i>	<i>Comer!! Comer purê!!! (C5)</i>
<i>Comer! (P6)</i>	<i>(Aponta para o escovar os dentes) Porque é tão legal. (C6)</i>
<i>Eu acho que é assistir televisão (P7)</i>	<i>Ficar com a minha família! (C7)</i>

Fonte: Elaborado pela própria autora (2025)

6 DISCUSSÃO

6.1 Os processos de adaptações ocupacionais frente à doença renal crônica e ao tratamento hemodialítico

Este estudo permitiu verificar, tanto por meio da descrição da participação ocupacional na perspectiva da criança com DRC em tratamento hemodialítico quanto pela descrição da participação ocupacional dessas crianças na perspectiva de suas mães, que a vivência da doença renal crônica e do tratamento hemodialítico impõe desafios que exigem a formulação de estratégias de cuidado. Assim, crianças e mães, enquanto co-responsáveis pelo cuidado, necessitam promover adaptações em ocupações específicas para possibilitar a participação ocupacional das crianças em seu cotidiano.

A adaptação e/ou um processo adaptativo é um conceito fundamental e frequentemente utilizado na terapia ocupacional, tendo por sua vez inúmeras definições de acordo com o referencial teórico utilizado (Grajo, 2018).

Para Christiansen & Haertl (2024), a adaptação pode ser descrita como sendo o desenvolvimento e mudança de uma pessoa em resposta a desafios, podendo identificar adaptações em nível individual ou adaptações ambientais ou no processo para adequar-se a uma circunstância contextual.

O estudo de Grajo (2018) apresenta inúmeras definições de adaptações ocupacionais, uma delas é a de Frank (1996), destacando esta como sendo fundamental para a Ciência Ocupacional, em que o autor define o termo como sendo um processo interno que ocorre quando uma pessoa se depara com desafios ambientais e, a partir disso, ela passa a desenvolver uma série de respostas adaptativas, sendo que, este processo adaptativo é fundamental para a participação ocupacional, que por sua vez, produz impacto na saúde e bem-estar do ser.

Dito isto, é possível verificar que as séries de adaptações necessárias para realização de ocupações, diante do desafio que é possuir uma doença renal crônica e da necessidade do tratamento hemodialítico, relacionam-se principalmente à inserção de um dispositivo de acesso vascular fixo e permanente no corpo, como o cateter arteriovenoso ou a fistula arteriovenosa, e à imposição de uma rotina rígida de tratamento, que repercute no cotidiano e nas ocupações.

É possível observar esse aspecto nos relatos das crianças e de suas mães, especialmente, no que se refere ao impacto na execução da ocupação específica de AVDs,

como o banho, bem como na ocupação específica relacionada à higiene e aos cuidados pessoais, em específico o cuidado com o cabelo.

Dessa forma, torna-se necessário que essas crianças recebam auxílio para a realização dessas ocupações e, além disso, realizem adaptações no processo de execução, frequentemente realizando a higienização por hemisorpo. Nos casos de uso do cateter arteriovenoso, utilizam-se panos (toalhinhas) ou plásticos para protegê-lo do contato com a água, além de adaptações ambientais, com o banho deixando de ser realizado em chuveiros e passando a ocorrer por meio do uso de baldes e recipientes, que permitem o despejo de maneira controlada da água.

Esse aspecto também é observado no que se refere à participação na ocupação de descanso e sono, diante da necessidade de adaptação de posições específicas para dormir, de modo a evitar pressão sobre a região do cateter ou da fístula arteriovenosa, sendo, em alguns casos, necessária a supervisão da criança durante os momentos de descanso e sono.

Além disso, a gestão em saúde, especificamente no que se refere à gestão de medicamentos, também exige adaptações para sua execução, como o uso de recursos que organizem os medicamentos e o auxílio de dispositivos tecnológicos que emitam alerta no momento de realizar essa atividade.

Varni *et al.* (2007) realizaram um estudo quantitativo nos Estados Unidos cujo objetivo foi avaliar a qualidade de vida de crianças com doenças crônicas, abrangendo 33 diferentes condições comparadas a crianças saudáveis. Neste estudo, foi possível verificar que crianças com doença renal crônica apresentaram piores pontuações referente ao autorrelato de qualidade de vida e, além disso, evidenciou-se que estas crianças vivenciam prejuízos importantes no que tange a aspectos físicos, emocionais, sociais e escolares, impactando, portanto, diretamente em sua participação em atividades do cotidiano.

A pesquisa de Souza *et al.* (2019) verificou que crianças e adolescentes com doença renal crônica que realizam hemodiálise apresentam repercussões negativas no desempenho ocupacional de diversas ocupações, mas principalmente as relacionadas às áreas de brincar, lazer e produtividade. Embora esta análise seja específica do desempenho ocupacional, os autores destacam que a doença renal crônica associada ao tratamento hemodialítico traz impactos significativos no cotidiano e no desenvolvimento de crianças e adolescentes, os quais podem, por sua vez, interferir diretamente na capacidade e na participação em ocupações significativas.

Outro exemplo de estudo recente, apesar de retratar um contexto específico, que se refere a pessoas convivendo com HIV no ambiente hospitalar, evidencia que as

adaptações ocupacionais são necessárias para a promoção do resgate e participação ocupacional de pessoas que enfrentam uma doença grave (Malcher *et al.*, 2023).

Tal aspecto pode ser observado neste estudo, uma vez que a doença renal crônica associada ao tratamento hemodialítico exige, tanto da criança quanto do familiar responsável pelo cuidado, a realização de adaptações ocupacionais frente aos desafios impostos. Essas adaptações possibilitam promover e garantir a participação ocupacional das crianças em suas ocupações, ainda que com restrições quanto à independência e autonomia, visto que, muitas vezes, é necessário o suporte materno para sua realização.

6.2 A criança com doença renal crônica e a hemodiálise: vivências de privação ocupacional

Outro item possível de verificar nos resultados deste estudo é o fato de que, de certa forma, a doença renal crônica e a hemodiálise são precursoras da privação ocupacional em diversas categorias de ocupação das crianças nesta condição.

Christiansen & Haertl (2024) referem privação ocupacional como uma restrição prolongada de envolvimento em ocupação significativa. Ou seja, uma limitação em participar de ocupações no cotidiano.

Condição que pode ser observada no relato das mães e das crianças sobre sua participação em categorias de ocupação como AVDs de alimentação, gestão em saúde, brincar, lazer e educação formal.

No que se refere à gestão nutricional e à alimentação, conforme destacado nos resultados a partir dos relatos das mães, observam-se alterações na forma de preparo dos alimentos, bem como restrições quanto a alimentos e condimentos que não podem ser ingeridos pelas crianças.

As próprias crianças referem a privação de determinados alimentos e a necessidade de restrição hídrica decorrente de sua condição de saúde, restrições que impactam a participação ocupacional e podem limitar, inclusive, a participação em momentos sociais, como festas de aniversário e outras datas comemorativas, nas quais é comum a oferta de doces, salgados, sucos e refrigerantes, alimentos e bebidas que crianças com doença renal crônica em tratamento hemodialítico devem evitar.

Além disso, essas crianças são privadas da ingestão de água em livre demanda e, quando se considera a região Norte, é importante levar em conta o clima predominantemente quente, que frequentemente intensifica a sensação de sede e o desejo

de ingestão hídrica. No entanto, essas crianças possuem uma restrição hídrica rigorosa, que deve ser seguida, pois influencia diretamente a qualidade da sessão de hemodiálise.

Outra ocupação impactada é o brincar, uma das principais ocupações na infância e fundamental para o desenvolvimento cognitivo, motor, social e emocional. O brincar pode ser compreendido como uma ocupação que se justifica por si mesma, caracterizada como um processo espontâneo e natural, devendo ser escolhida livremente pela criança e podendo envolver, ou não, a suspensão da realidade, como ocorre nas brincadeiras de faz de conta (Fonsêca e Silva, 2015; EPTO-4, 2021).

É possível observar a privação do brincar nos relatos de algumas mães, que referem a suspensão de brincadeiras que exigem impacto físico, como, por exemplo, o futebol, em razão da preocupação e zelo no cuidado para não haver risco de impacto no cateter arteriovenoso. Essa condição, por sua vez, limita as crianças à realização de atividades que demandam maior esforço físico e força.

Uma das crianças (C4) refere privação do brincar inclusive durante a sessão de hemodiálise, uma vez que, segundo seu relato, é difícil se divertir e brincar nesse contexto, pois frequentemente os alarmes da máquina de hemodiálise são acionados, diante de alterações nos padrões dos sinais vitais. Nessas situações, torna-se necessário interromper o brincar e limitar-se a brincadeiras com pouca movimentação.

Outra categoria de ocupação que demonstra privação ocupacional diante da doença renal crônica e do tratamento hemodialítico refere-se ao lazer. Atividades como frequentar espaços aquáticos, incluindo banhos de rio ou mergulhos em praias, foram suspensas em razão da restrição de contato do cateter arteriovenoso com a água. Além disso, mesmo brincadeiras e atividades de lazer em família que exigem maior esforço físico também são interrompidas, com a finalidade de evitar o cansaço e o aumento da sede, contribuindo para o controle da ingestão hídrica.

Observa-se, no relato das mães, que tanto as crianças quanto as famílias acabam por sua vez suspendendo essas atividades para evitar frustrações na criança ao frequentar espaços de lazer, estando limitada quanto à mobilidade e à alimentação, que comumente fazem parte dessas atividades.

Por fim, mas não menos importante, outra categoria de ocupação que sofre os efeitos da privação ocupacional é a educação. Nos relatos de algumas mães e das próprias crianças, observa-se que estas enfrentam restrições para participar plenamente dos dias de aula, havendo, em alguns casos, a suspensão dessa ocupação. Tal situação ocorre em razão de as sessões de hemodiálise ocuparem grande parte dos dias da semana, associadas

à distância entre o domicílio das famílias e o centro de tratamento hemodialítico. Além disso, são relatadas dificuldades relacionadas à gestão medicamentosa e nutricional no contexto escolar, uma vez que a criança não se responsabiliza totalmente por esse controle, o que também é apontado pelas mães como justificativa para a não participação na educação formal. Ainda, é necessário ressaltar a pouca preparação das escolas para, de fato, serem espaços de inclusão de crianças com necessidades específicas.

Como citado anteriormente, o estudo de Souza *et al.* (2019) indicou que há principalmente alterações ocupacionais nas áreas de brincar, lazer e produtividade, porém no presente estudo também foi possível verificar que as crianças e adolescentes participantes apresentam dificuldade em acompanhar os estudos. Identificou-se o abandono escolar devido à impossibilidade de frequência assídua em decorrência do tratamento, o que, por sua vez, impede tanto o processo de aprendizagem quanto o de convívio social.

Um estudo realizado por Wells (2015) objetivou explorar mudanças e percepções ocupacionais vivenciadas por pessoas com doença renal em estágio terminal que realizam diálise e de seus familiares, sendo que se aferiu que estas pessoas consideravam-se com privação ocupacional, tendo em vista que descreveram padrões de atividade alterados, diminuição da capacidade, perda de identidade e liberdade. Tendo em vista que as consultas médicas e o cronograma da diálise restringiam sua cultura e suas participações em ocupações significativas.

Isto também é observável no relato de algumas mães que destacam certas privações culturais, como o banho no rio ou na praia, atividades estas comuns na região norte, como, por exemplo, no relato da participante P4.

Diante disso, é importante ressaltar que a doença renal crônica associada ao tratamento hemodialítico pode provocar, em certa medida, privação ocupacional, especialmente em crianças que convivem com essa condição, aspecto que merece atenção. Quando as pessoas são privadas de se ocupar e de participar de ocupações significativas, podem ocorrer impactos negativos na saúde e no bem-estar, uma vez que a ocupação exerce influência direta sobre esses aspectos (Whiteford, 2000; Christiansen & Haert, 2024).

Neste panorama, portanto, destaca-se, a importância da atuação terapêutico ocupacional neste cenário, tendo em vista que, o terapeuta ocupacional pode atuar com intuito de minimizar o processo de privação ocupacional através de intervenções como

adaptações ambientais, de rotinas e estratégias que podem favorecer o processo de ressignificação do processo de adoecimento, entre outras possibilidades de intervenção.

Para além disso, destaca-se a necessidade de desenvolver estratégias e ações, por meio de políticas públicas, que garantam a efetivação dos direitos das crianças em tratamento hemodialítico durante esse processo, em consonância com os princípios da Constituição Federal de 1988.

6.3 Brincar para ouvir: a criança como protagonista da pesquisa através de um jogo lúdico

Apesar de não ser o objetivo principal deste estudo, parte da produção de dados foi construída pelos relatos das próprias crianças, em que elas descreveram sua participação ocupacional nas categorias de ocupações verificadas e destacaram suas ocupações significativas, tudo isto por meio do brincar e da conversa, através do jogo Hemodi.

Neste sentido, este estudo não se resumiu a dados produzidos sobre a participação ocupacional de crianças com doença renal crônica em tratamento hemodialítico por outras pessoas, mas sim também pelas próprias crianças, como sendo atores protagonistas de sua história e condição.

O uso do jogo para realizar a conversa de forma lúdica permitiu que as crianças se expressassem de forma genuína, compartilhando informações e uma perspectiva única sobre sua participação em ocupações, detalhando experiências, sentimentos, significados e dificuldades.

Em suas narrativas, as crianças relatam as adaptações necessárias para a realização de atividades, como a atividade de vida diária (AVDs) de banho, que demanda auxílio materno e a adoção de adaptações ambientais; as restrições na execução de ocupações relacionadas à alimentação e ao controle nutricional, com limitação do consumo de alimentos embutidos, doces e da ingestão hídrica diária; e a privação da educação formal, evidenciada pela alteração nos dias de frequência escolar e, em alguns casos, pela suspensão dessa ocupação.

As crianças participantes também destacaram suas ocupações mais importantes, sendo elas: o banho, pentear o cabelo, escovar os dentes; ir para escola; as atividades de lazer no celular; a alimentação e a participação social junto à família.

Da mesma forma, as crianças destacaram as ocupações mais difíceis de realizar em decorrência do tratamento hemodialítico, sendo elas: o brincar, devido ao cansaço vivenciado durante sua execução, bem como a dificuldade de realizá-lo em espaços como parquinhos ou durante a própria sessão de hemodiálise, em razão da conexão à máquina; o banho e o vestir-se, em função do incômodo causado pelo cateter durante a execução dessas atividades; a gestão de medicamentos, devido à grande quantidade que deve ser ingerida diariamente; a participação na educação formal, em razão das dificuldades de aprendizagem e mobilidade; e o sono e o descanso, em decorrência dos despertares recorrentes durante a noite.

O estudo de Franco (2025) objetivou conhecer o que é ser criança durante o tratamento oncológico, a partir da perspectiva da criança, e isto foi realizado através de um jogo de tabuleiro a ser utilizado como estratégia metodológica. Deste estudo, foi possível conhecer as experiências cotidianas, as memórias, os imaginários dessas crianças sobre o que significa ser uma criança com câncer, a partir de sua visão. Sendo que, utilizando um recurso lúdico, Franco (2025) enfatiza que foi possível ampliar os modos de escuta das crianças durante o processo de pesquisa, aumentando a possibilidade de comunicação, expressão e criação delas.

Desta forma, o recurso lúdico pode ser uma alternativa eficaz para permitir que as crianças destaquem o que é importante e possui significado para si. Fato este importante para organizar estratégias e intervenções para favorecer a participação ocupacional dessas crianças, tendo em vista que o ponto de vista da criança neste caso pode ser verificado e considerado. Por meio das brincadeiras, é possível que as crianças deixem uma posição passiva para assumir um papel ativo, recuperando a ação e promovendo o desenvolvimento de potencialidades (Vieira, 2002).

Lanza e Valle (2014) afirmam que, por meio de uma compreensão aprofundada das necessidades e vivências da criança, possibilita-se desenvolver ações e intervenções mais adequadas, qualificando o acolhimento e a escuta durante o tratamento. Tal compreensão pode ser potencialmente alcançada durante a realização de ocupações próprias da vida da criança, como é o brincar, no caso “jogar o jogo”.

Em suma, este estudo permitiu descrever a participação ocupacional por meio de uma ocupação fundamental para o desenvolvimento humano, o brincar, possibilitando que a criança se reconheça como autora de sua própria experiência e evidenciando que a ocupação também pode constituir um recurso metodológico no processo de pesquisa.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo, portanto, permitiu verificar que a doença renal crônica e o tratamento hemodialítico impactam de forma significativa a participação ocupacional de crianças em diversas categorias de ocupações, interferindo, por sua vez, em suas rotinas e cotidiano.

Evidenciou-se que a hemodiálise impõe limitações que podem resultar em experiências de privação ocupacional, principalmente no que se refere à alimentação, gestão nutricional, brincar, lazer e educação formal.

Entretanto, embora a privação ocupacional seja imposta a essas crianças, foi possível observar a presença de processos adaptativos desenvolvidos pelas famílias ao longo do tratamento, os quais se configuram como estratégias de enfrentamento e ressignificação das experiências cotidianas das crianças. Esses processos e adaptações revelam sua importância ao permitir que a criança seja capaz de se ajustar às demandas impostas pela condição crônica e pelo tratamento hemodialítico, mesmo diante de um contexto marcado por desafios físicos, emocionais e sociais.

Para além disso, destaca-se a importância do lúdico como recurso significativo e fundamental no processo de escuta e compreensão das vivências infantis. O uso da estratégia lúdica por meio do jogo de tabuleiro Hemodi demonstrou-se eficaz ao favorecer a expressão de sentimentos, percepções e significados atribuídos pelas crianças à sua condição de saúde e ao tratamento, respeitando suas formas de expressão e comunicação.

Os achados deste estudo reforçam a necessidade de intervenções que considerem as especificidades infantis e promovam oportunidades de participação ocupacional plena, minimizando os efeitos da privação ocupacional e qualificando a assistência oferecida a crianças com doença renal crônica em tratamento hemodialítico, além de contribuir para o fortalecimento de práticas centradas na criança.

Ressalta-se que este estudo apresenta limitações, em razão do número reduzido de participantes, da realização da pesquisa em apenas um local do Brasil e da impossibilidade, em função do tempo disponível, de realizar a validação dos relatos com os próprios participantes por meio do retorno ao campo após a descrição das entrevistas.

Sugere-se, portanto, que pesquisas futuras aprofundem a temática abordada e ampliem o estudo para outros contextos do país, a fim de verificar e comparar as possibilidades de participação ocupacional de crianças com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.

REFERÊNCIAS

ALLEGRETTI, A.L & FIGUEIREDO, M.O. **Estimulação do desenvolvimento infantil**: orientações da terapia ocupacional para familiares. *In*: FIGUEIREDO, M.O. **Terapia Ocupacional no Ciclo de vida da infância**: histórico, proposições atuais e perspectivas futuras. São Paulo: Editora Memnon Edições Científicas, 2022. Cap.1, p 7-23.

ARAÚJO, S.A & FREIRE, R.M.A.C. (2024). Adoecimento crônico Infantil das marcas do corpo às marcas simbólicas. **Distúrbio de Comunicação**, São Paulo. Disponível em: <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2024v36i2e66826>. Acesso em: 12 fev. 2025.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: edições 70, 2016.

BRASIL. **Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 jul. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 12 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da saúde. (2013). **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doença crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_cronicas.pdf Acesso em: 7 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da saúde. (2022). **Serviços e informações do Brasil**: Brasil é o terceiro maior transplantador de rim do mundo. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2022/03/brasil-e-o-terceiro-maior-transplantador-de-rim-do-mundo>. Acesso em: 25 mai. 2023.

CHRISTIANSEN, C & HAERTL, K. **Essential concepts of occupation for occupational therapy: a guide to practice**. Nova York, NY: Routledge, 2024.

CONCEIÇÃO, I.F. **Crianças com condições crônicas e complexas em saúde desospitalizadas**: perfil clínico, dependências tecnológicas e trajetórias assistenciais. 2023. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2023. Disponível em: <https://arca.fiocruz.br/items/b0c56c13-0415-49c2-8a5e-6fdae18e7ef4/full>. Acesso em: 15 nov. 2025.

CORRÊA, V.A.C. *et al.* Ciência da Ocupação e Terapia Ocupacional. *In*: CAVALCANTI, A & GALVÃO, C.R.C. **Terapia Ocupacional: Fundamentação e Prática**. Rio Janeiro: Guanabara Koogan, 2023.

COSTA, E.F. *et al.* (2017). Ciência ocupacional e terapia ocupacional: algumas reflexões. **Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.** Rio de Janeiro. Recuperado de <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/9687> em 14 de Jan de 2025.

FEUDTENER, C. *et al.* **Deaths attributed to pediatrics complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services.** *Pediatr*; 107(6):E99. 2001.

FERNANDEZ, H. G. C., MOREIRA, M. C. N., & GOMES, R. (2019). Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. **Ciencia & Saude Coletiva**, 24(6), 2279-2292. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/XK4xY3MLMCdfB8Nk3NVXd3H/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 Dez. 2025.

FONSÊCA, M.E.; SILVA, A.C.D. (2015). Concepções e uso do brincar na prática clínica de terapeutas ocupacionais. **Cad. Ter. Ocup.** UFSCar, São Carlos, v. 23, n. 3, p. 589-597. DOI: <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAO0554>. Acesso em: 20 Jan de 2026.

FRANCO, M.L.P.B. **Análise de conteúdo.** Editores Associados, 2018.

FRANCO, M.P. **Ser criança durante o tratamento oncológico: experiências cotidianas, memórias e imaginários.** 2025. Dissertação (mestrado profissional em Terapia Ocupacional e Processos de Inclusão Social). Universidade de São Paulo, 2025.

FRANK, G. (1996). The concept of adaptation as a foundation for occupational science. In: R. Zemke & F. Clark (Eds.), **Occupational science: The evolving discipline** (pp. 47-55). Philadelphia, PA: F. A. Davis.

GOMES, D.; TEIXEIRA, L.; RIBEIRO, J. **Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo.** 4ª Edição. Versão Portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition (AOTA-2020). Politénico de Leiria, 2021.

GONÇALVES, E. P. **Iniciação à pesquisa científica.** Campinas, SP: Editora Alínea, 2001.

GONÇALVES, F.A. *et al.* Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise ou dialise peritoneal: estudo comparativo em um serviço de referência de Curitiba – PR. **Brazilian Journal of Nephrology.** (2015). DOI: <https://doi.org/10.5935/0101-2800.20150074> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbn/a/yLtg93VbfR9Nq8xr8Rzwc6w/?lang=pt#>. Acesso em 25 mai. 2023.

GRAJO, L.; BOISSELLE, A.; DALOMBA, E. (2018). Occupational Adaptation as a Construct: A Scoping. **Review of Literature. The Open Journal of Occupational Therapy**, 6(1). Disponível em: <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1400> . Acesso em 25 mai. 2023.

KNECHTEL, M.R. **Metodologia da pesquisa em educação: uma abordagem teórico-prática dialogada.** Curitiba: Intersaberes, 2014.

KUDO, A.M.; BARROS, P.B.M; JOAQUIM, R.H.V.T.J. **Terapia ocupacional em enfermaria pediátrica**. In: DE CARLO, M & KUDO, A. Terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos. São Paulo: Editora Payá, 2018. Cap.6, p 128-143.

LANZA, L.F.; VALLE, E.R.M. **Estudos de Psicologia. Campinas**. 31(2) I 289-297. abril - junho 2014.

LUDKE, M., & ANDRÉ, M.E.D.A. **Pesquisa em educação: Abordagem qualitativa**. 2 ed. Rio de Janeiro: E.P.U, 2018.

MALCHER, A.A.A.; SILVA, V.L.G.; GOMES, N.S.V. (2023). Adaptação ocupacional de pessoas vivendo com HIV/aids em um hospital de referência: reflexões acerca da prática terapêutica ocupacional. **Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.** 7(4), 2212-2218. DOI: 10.47222/2526 3544.rbto53960. Acesso em: 05 Jan 2026.

MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E GESTÃO (BR). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um Panorama da Saúde no Brasil. Acesso e Utilização dos Serviços, Condições de Saúde e Fatores de Risco e Proteção à Saúde. Rio de Janeiro (RJ): IBGE; 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnad_panorama_saude_brasil.pdf. Acesso em: 22 dez. 2025.

MOURA E.C *et al.* Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, 22(8):2727-2734, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017228.01992016>. Acesso em: 12 dez. 2025.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. D. (2013). Family network of children with special health needs: implications for Nursing. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 21, p. 562–570. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/kmmBy44RVNRsQtXq8VXdVjn/abstract/?lang=pt> . Acesso em: 30 de Dez. 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Genebra: OMS

PEREIRA, J. B.; ALMEIDA, M. H. M.; BATISTA, M. P. P., & TOLDRÁ, R. C. (2020). Contribuições da terapia ocupacional no atendimento a usuários com insuficiência renal crônica no contexto de hospitalização. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, 28(2), 575-599. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1855>. Acesso em: 20 Abr. 2024.

RUDNICKI, T.(2014). Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. **Contextos clínicos**. DOI: <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2014.71.10> Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822014000100011. Acesso em 25 mai 2023.

- SOUZA, T.T. *et al.* (2019). Impactos da doença renal crônica no desempenho ocupacional de crianças e adolescentes em hemodialise. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 27, n. 1, p. 72-80. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1741>. Acesso em: 20 Abr. 2024.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. (2023). Hemodiálise. Disponível em: <https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>. Disponível em: 7 fev. 2025.
- SY, M.P. *et al.* (2019). **Articulating the form, function, and meaning of drug using in the Philippines from the lens of morality and work ethics.** *Journal of Occupational Science*, 27(1), 12-21. Disponível em <https://doi.org/10.1080/14427591.2019.1644662>. Acesso em: 8 fev 2025.
- VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLE, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*, **London**, v. 5, n. 1, p. 1-15. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17634123/>. Acesso: 12 jan. 2026.
- VEIRA, S.S.; DUPAS, G. FERREIRA. N.M.LA. (2009). Doença Renal Crônica: conhecendo a experiência da criança. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, jan-mar; 13 (1): 74-83. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000100011>. Acesso em: 14 jan. 2026.
- VIEIRA, M.A, LIMA R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-america de Enfermagem**, 2002 julho-agosto; 10(4):552-60. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/5HW3zcJSqrTTZtzJxSyvXjn/abstract/?lang=pt>. Acesso: 25 jan 2026.
- WELL, S.A. (2015). Occupational Deprivation or Occupational Adaptation of Mexican Americans on Renal Dialysis. **Occup. Ther. Int.** 22. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26053943/>. Acesso em: 10 jan. 2026.
- WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS. Occupational science [Position statement]. 2012. Retrieved from. Disponível em: <https://www.wfot.org/resources/occupationalScience>. Acesso em: 25 mai 2023.
- XAVIER, G. K., SANTOS, L. O., & PANÚNCIO-PINTO, M. P. (2025). Condições crônicas complexas de saúde na infância e vulnerabilidade social: uma revisão de mapeamento da literatura. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, 33, e3868. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR398438681>. Acesso em: 12 de dez, 2025.

APÊNDICE A - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TALE)

PROJETO: “Participação Ocupacional de usuários pediátricos renais crônicos em tratamento hemodialítico no estado do Pará”.

Fui convidado a participar da pesquisa “Participação Ocupacional de usuários pediátricos renais crônicos em tratamento hemodialítico no estado do Pará”, que será desenvolvida pela profissional Iasmim Corrêa. A qual a minha colaboração neste estudo será de muita importância.

Estou sendo informado que o objetivo desta pesquisa é compreender como as crianças que fazem hemodialise assim como eu fazem suas ocupações diariamente.

Disponho-me, com a autorização de meu responsável legal, a participar da pesquisa. Minha contribuição é voluntária e compreendo que poderei solicitar meu desligamento a qualquer fase da pesquisa, bem como não receberei nenhum valor ou recompensa e não terei nenhum gasto para participar da mesma.

Os procedimentos desta pesquisa não fazem parte da rotina do meu atendimento de saúde e não serei prejudicado, independente da minha decisão de participar ou não da pesquisa.

A minha participação na pesquisa não implicará em riscos para a minha saúde, apresentado apenas riscos de ter minha identidade revelada e os dados da pesquisa serem extravasados, riscos estes que serão minimizados por me ser identificar pela pesquisadora com uma letra e um número e todas as informações coletadas durante a pesquisa serão armazenadas em local seguro e guardadas pela pesquisadora.

Os resultados poderão ser utilizados em outros trabalhos, mas o meu nome não aparecerá nesta pesquisa e em nenhuma outra. Uma cópia deste documento ficará comigo e poderei ligar para as pesquisadoras para tirar dúvidas.

Eu _____, aceito participar

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

Este termo foi elaborado em duas vias iguais, sendo entregue a mim uma das vias assinada pelos pesquisadores.

Iasmim Teles Corrêa
Pesquisadora responsável
 Terapeuta Ocupacional
 CREFITO 12: 23169.2.TO
 Endereço Profissional: Rod. Washington Luís, s/n -
 Monjolinho, São Carlos, 310
 Telefone: (91) 98557-1903
 E-mail: iasmimteles@gmail.com

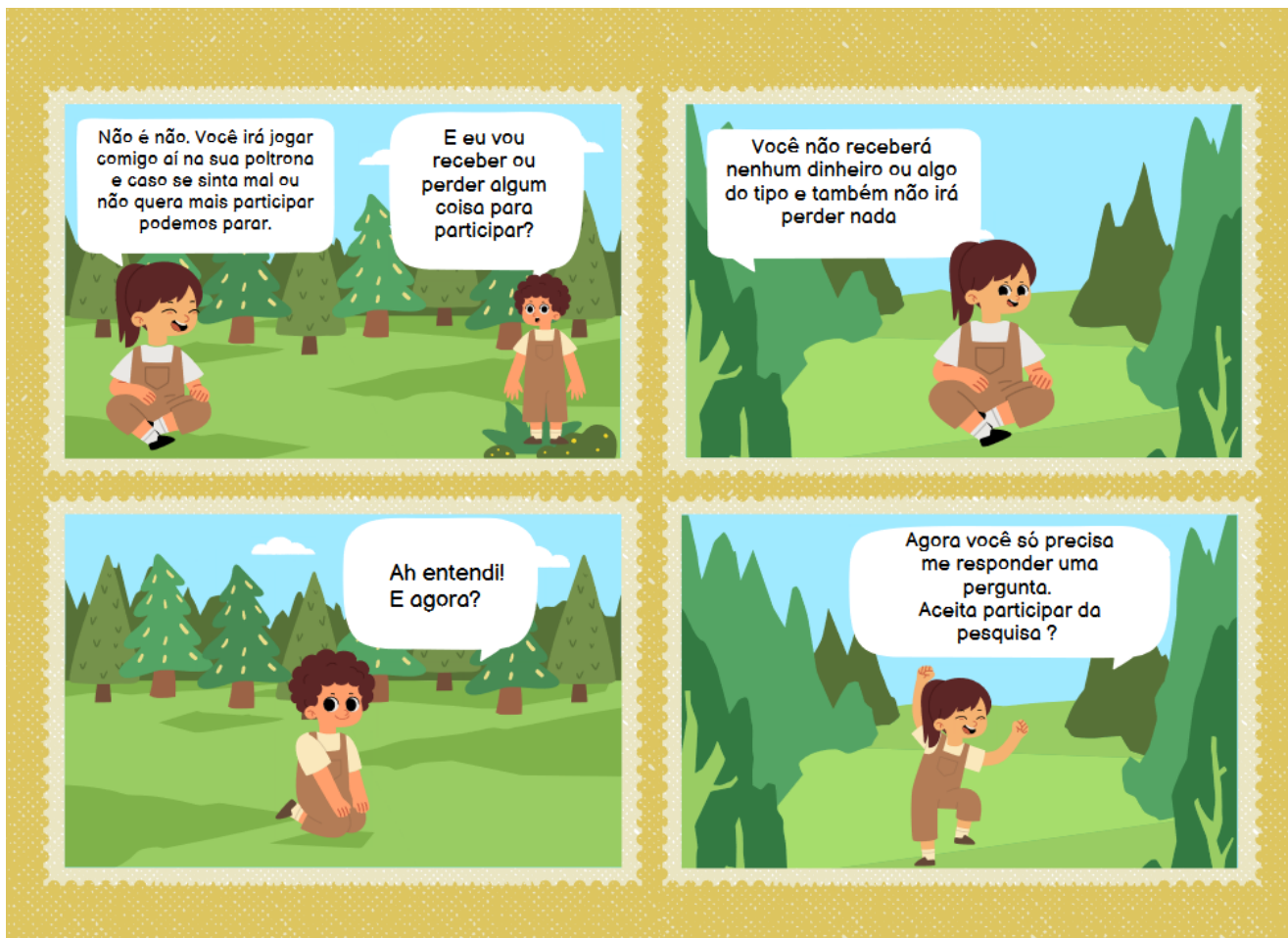
Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim
Orientadora
 Terapeuta Ocupacional
 CREFITO 3: 2811 - TO
 Endereço Profissional: Rod. Washington Luís, s/n -
 Monjolinho, São Carlos, 310
 Telefone: (16) 3351-8111
 E-mail: regin@ufscar.br

APÊNDICE B - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TALE)

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TALE)

PROJETO: "Desempenho Ocupacional de usuários pediátricos renais crônicos em tratamento hemodialítico no estado do Pará".





Iasmim Teles Corrêa
Pesquisadora responsável
 Terapeuta Ocupacional
 CREFITO 12: 23169.2.TO
 Endereço Profissional: Rod. Washington Luís, s/n -
 Monjolinho, São Carlos, 310
 Telefone: (91) 98557-1903
 E-mail: iasmimteles@gmail.com

Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim
Orientadora
 Terapeuta Ocupacional
 CREFITO 3: 2811 - TO
 Endereço Profissional: Rod. Washington Luís, s/n -
 Monjolinho, São Carlos, 310
 Telefone: (16) 3351-8111
 E-mail: regin@ufscar.br

APÊNDICE C -TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)

PROJETO: “Participação Ocupacional de usuários pediátricos renais crônicos em tratamento hemodialítico no estado do Pará”.

Você e a criança que você é responsável estão sendo convidados (as) a participarem do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. A colaboração de vocês neste estudo será de muita importância para nós. Serão disponibilizadas duas vias deste termo, nas quais deverão conter as assinaturas do participante e dos pesquisadores.

Ao participante da Pesquisa para o conhecimento:

I) A pesquisa será realizada através de entrevistas, sendo em um consultório com você e na sala de tratamento hemodialítico com a criança, ambas no centro de terapia renal substitutiva da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, será utilizado com você um roteiro de entrevista e um jogo de tabuleiro com a criança, além de um instrumento de avaliação contendo perguntas para você e para criança, as entrevistas serão gravadas e durarão em média 40 minutos cada.

II) A pesquisa objetiva compreender a participação ocupacional de usuários pediátricos renais crônicos em tratamento hemodialítico em um hospital de referência no Estado do Pará.

a) A participação de vocês é voluntária, e vocês tem a liberdade de desistir ou de interromper a participação, sem a necessidade de qualquer explicação, sem penalização e sem nenhum prejuízo ao bem-estar.

b) Os procedimentos desta pesquisa não fazem parte da rotina dos serviços de assistência a saúde, o seu atendimento não será prejudicado, independente de sua decisão de participar ou não da pesquisa, conforme Resolução CNS Nº 580/18.

c) A participação neste projeto não causará a vocês nenhum gasto com os procedimentos efetuados, assim como vocês não receberá remuneração ou recompensa financeira para a participação da mesma.

d) Os riscos desta pesquisa são mínimos e consiste na descoberta e extravasamento de informações pessoais, uma vez que os pesquisadores se comprometem com a manipulação e armazenagem ética e sigilosa dos dados através da assinatura do Termo de Consentimento para uso dos dados, TCUD, e com o uso do código alfanumérico para identificação e tratamento dos dados. Tanto as informações obtidas nessa pesquisa quanto a via do TCLE assinada por você, serão mantidas em sigilo e armazenadas durante cinco anos em uma pasta do google drive com senha e privada a pesquisadora responsável.

e) Em relação aos benefícios através de suas participações e com as informações levantadas esta pesquisa poderá contribuir favorecendo a participação ocupacional de crianças com doença renal crônica que realizam tratamento hemodialítico. Além disso, os dados produzidos neste estudo poderão contribuir para comunidade acadêmica e social, fomentando a discussão e futuras pesquisas sobre tal temática.

f) Os participantes da pesquisa, caso haja necessidade, terá direito a Indenização: Item 2.7 da Res. 466/12 - cobertura material para reparação a dano, causado pela pesquisa ao participante da pesquisa; sendo de responsabilidade dos pesquisadores assegurar os direitos pertinentes aos participantes.

g) Os resultados poderão ser divulgados em publicações científicas, mantendo o sigilo dos dados pessoais. Os dados coletados serão utilizados por um período de até cinco anos a contar da data de publicação da pesquisa, e serão utilizados somente em caráter científico.

h) Você poderá receber a devolutiva sobre os resultados parciais e finais obtidos, caso deseje.

Para todas as questões relativas ao estudo ou para se retirar do mesmo, poderão se dirigir aos pesquisadores responsáveis. Para situações de caráter ético você poderá se dirigir ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCMPA), localizado na Rua Oliveira Belo, 395, Umarizal- Belém-PA, CEP: 66050-360. Tel: (91) 3251-7264. E-mail: cep@santacasa.pa.gov.br.

Consentimento Livre e Esclarecido:

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro, ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com a coleta de dados e que permito a participação na pesquisa da criança _____, cuja qual sou responsável legal.

- Desejo conhecer os resultados desta pesquisa.
 Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

Data: ____/____/____

 Assinatura do Participante da Pesquisa

Iasmim Teles Corrêa
Pesquisadora responsável
 Terapeuta Ocupacional
 CREFITO 12: 23169.2.TO
 Endereço Profissional: Rod. Washington Luís, s/n -
 Monjolinho, São Carlos, 310
 Telefone: (91) 98557-1903
 E-mail: iasmimteles@gmail.com

Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim
Orientadora
 Terapeuta Ocupacional
 CREFITO 3: 2811 - TO
 Endereço Profissional: Rod. Washington Luís, s/n -
 Monjolinho, São Carlos, 310
 Telefone: (16) 3351-8111
 E-mail: regin@ufscar.br

APÊNDICE D- TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE RELATOS ESCRITOS, IMAGENS E SONS DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA

Eu, _____, autorizo a utilização de meus relatos do tipo som de voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado **“Participação Ocupacional de usuários pediátricos renais crônicos em tratamento hemodialítico no estado do Pará”**, sob responsabilidade de Iasmim Teles Corrêa vinculada ao programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos.

Autorizo meus relatos do tipo som de voz serem reproduzidos, publicados ou exibidos pelos materiais de divulgação e informação produzidos pela referida pesquisa, após aprovação no Comitê de Ética desta Fundação.

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha identidade, imagem, nem som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto aos dados codificados nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e sons de voz são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável pela referida pesquisa e, após o período de 5 anos a contar a partir da data de publicação da pesquisa, os mesmos serão inutilizados.

Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, dos meus relatos escritos, imagem e som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

_____, de _____ de _____.

Assinatura do Participante

Pesquisadora responsável
 Terapeuta Ocupacional
 CREFITO 12: 23169.2.TO
 Endereço Profissional: Rod. Washington Luís, s/n -
 Monjolinho, São Carlos, 310
 Telefone: (91) 98557-1903
 E-mail: iasmimteles@gmail.com

Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim
Orientadora
 Terapeuta Ocupacional
 CREFITO 3: 2811 - TO
 Endereço Profissional: Rod. Washington Luís, s/n -
 Monjolinho, São Carlos, 310
 Telefone: (16) 3351-8111
 E-mail: regin@ufscar.br

APÊNDICE E- ROTEIRO DE ENTREVISTA

**ROTEIRO DE ENTREVISTA - PARTICIPAÇÃO OCUPACIONAL DE
USUÁRIOS PEDIÁTRICOS RENAIIS CRÔNICOS EM TRATAMENTO
HEMODIALÍTICO: PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES****SEÇÃO 1 – INFORMAÇÕES GERAIS**

Identificação do acompanhante:

 P1 P2 P3 P4 P5 P6 P7 P8 P9 P10

Idade do acompanhante:

Sexo: Feminino Masculino

Grau de parentesco com a criança:

Identificação da criança:

 C1 C2 C3 C4 C5 C6 C7 C8 C9 C10

Idade da criança:

Sexo: Feminino Masculino

Histórico da doença:

Tempo de tratamento hemodialítico:

Dias de tratamento hemodialítico:

Tempo de sessão:

Tipo de acesso:

Município de origem:

Município atual:

SECÃO 2- PERFIL OCUPACIONAL E PARTICIPAÇÃO OCUPACIONAL DA CRIANÇA

- 1- Como era a rotina da criança antes de iniciar o tratamento hemodialítico? O que ela fazia durante a manhã, a tarde e a noite?
- 2- Como é a rotina da criança agora que necessita realizar o tratamento hemodialítico? O que ela faz durante a manhã, a tarde e a noite?
- 3- Vou lhe descrever algumas tarefas e você me dirá se o tratamento hemodialítico influencia na realização desta e sim de que forma e porquê?

- **AVD'S:** inclui atividades como:

- ✓ **Tomar banho:** Obtenção e utilização de materiais para o banho; ensaboar, enxaguar e secar partes do corpo; manter a posição de banho; transferência de e para as posições de banho.
- ✓ **Higiene sanitária:** Obtenção e uso de materiais de higiene, gestão de roupas, manutenção da posição na sanita, transferência de e para a sanita, limpeza do corpo, cuidados com as necessidades menstruais e de continência.
- ✓ **Vestir:** Seleção de roupas e acessórios tendo em consideração a hora do dia, o clima e a apresentação desejada; ir buscar roupa ao armário ou gaveta; vestir e despir de forma sequencial; apertar e ajustar roupas e sapatos; aplicar e remover dispositivos pessoais, dispositivos protéticos ou talas.
- ✓ **Comer e engolir:** Manter e manipular alimentos sólidos ou líquidos na boca, engolindo-os.
- ✓ **Alimentação:** preparar, organizar e levar comida ou líquido do recipiente para a boca.
- ✓ **mobilidade funcional:** Mover-se de uma posição ou lugar para outro.
- ✓ **higiene pessoal e cuidados pessoais:** lavar, secar, pentear, modelar, escovar e aparar o cabelo; cuidar de unhas (mãos e pés); cuidar da pele, orelhas, olhos e nariz; aplicação de desodorizante; limpar a boca; escovar os dentes e utilizar fio dentário.

- **Sono e descanso:** inclui atividades como:

- ✓ **Descansar:** Identificar a necessidade de relaxar e se envolver em ações tranquilas e sem esforço que interrompam a atividade física e mental

- ✓ **preparação do sono:** como arrumar a cama ou espaço para dormir, garantir calor ou fresco e proteção, desligar o sistema eletrônico e as luzes.
- ✓ **participação no sono:** manter um estado de sono sem interrupções.
- **Educação:** inclui atividades como:
 - ✓ **Participação na educação formal:** Participar de atividades acadêmicas (p. ex., matemática, leitura, trabalho da escola), não acadêmicas (p. ex., recreio, refeitório, corredor), extracurricular (p. ex., desporto, banda musical, dança.)
 - ✓ **Exploração de necessidades ou interesses educacionais pessoais informais:** Identificar tópicos e métodos para obter informações ou capacidades relacionadas com esse tópico.
 - ✓ **Participação na educação informal:** Participar em aulas, programas e atividades que fornecem instrução ou treino fora de um currículo estruturado em áreas de interesse identificadas.
- **Brincar/jogar:** inclui atividades como:
 - ✓ **Exploração do brincar:** Identificar atividades lúdicas, incluindo brincar exploratório, brincar funcional, brincar faz de conta, jogos com regras, brincar construtivo e jogo simbólico.
 - ✓ **Participação no brincar:** Participar no jogo/brincar; manter um equilíbrio entre o jogo/brincar com outras ocupações; obter, usar e manter os brinquedos, equipamentos e materiais.
- **Lazer:** inclui atividades como.
 - ✓ Exploração do lazer: Identificar interesses, competências, oportunidades e atividades de lazer.
 - ✓ Participação no lazer: Planear e participar em atividades de lazer; manter um equilíbrio das atividades de lazer com
 - ✓ outras ocupações; obter, usar e manter equipamentos e materiais.
- **Participação social:** inclui atividades como:
 - ✓ **Participação na comunidade:** Envolver-se em atividades que resultem numa interação de sucesso ao nível da comunidade (p. ex., vizinhança, organização, local de trabalho, escola, rede social digital, grupo religioso ou espiritual).
 - ✓ **Participação na família:** Envolver-se em atividades que resultem em

"interação em papéis familiares específicos, requeridos e / ou desejados"

- ✓ **Amizades:** Envolver-se em atividades que apoiem "um relacionamento entre duas pessoas com base no gosto mútuo, no qual os parceiros se apoiam mutuamente em momentos de necessidade"

- **Gestão de saúde:**

- ✓ **Gestão da condição e sintomas:** gerir doenças crônicas; reconhecer mudanças de sintomas e flutuações.
- ✓ **Gestão de medicação:** (Tomar medicamentos de forma rotineira);
- ✓ **Gestão nutricional:** Implementar e aderir às recomendações da equipa médica sobre nutrição e hidratação.

- 4- Dessas ocupações que falamos qual é a mais difícil da criança realizar fazendo tratamento hemodialítico? Por quê?
- 5- E na sua visão/perspectiva qual dessas ocupações é mais importante ou a que a criança mais gosta de fazer no cotidiano?

APÊNDICE F- JOGO DE TABULEIRO

Desing do tabuleiro



Desing das cartas



Perguntas básicas norteadoras:

1. "O que essa criança está fazendo?"
2. "Como você faz essa atividade?"

APÊNDICE G- GUIA DE PERGUNTAS PARA O JOGO DE TABULEIRO

CARTA	DESCRIÇÃO	OUTRAS PERGUNTAS
LAZER	<p>Exploração do lazer: Identificar interesses, competências, oportunidades e atividades de lazer.</p> <p>Participação no lazer: Planejar e participar em atividades de lazer; manter um equilíbrio das atividades de lazer com outras ocupações; obter, usar e manter equipamentos e materiais.</p>	Quando você não está na escola ou na hemodiálise, o que você faz?
AMIZADES	Envolver-se em atividades que apoiem "um relacionamento entre duas pessoas com base no gosto mútuo, no qual os parceiros se apoiam mutuamente em momentos de necessidade"	Você tem amigos? Quem são? O que vocês fazem juntos?
FAMILIA	Envolver-se em atividades que resultem em "interação em papéis familiares específicos, requeridos e / ou desejados"	Quem são as pessoas que moram com você? E quando vocês estão juntos o que vocês fazem?
BRINCAR	<p>Exploração do brincar: Identificar atividades lúdicas, incluindo brincar exploratório, brincar funcional, brincar faz de conta, jogos com regras, brincar construtivo e jogo simbólico.</p> <p>Participação no brincar: Participar no jogo/brincar; manter um equilíbrio entre o jogo/brincar com outras ocupações; obter, usar e manter os brinquedos, equipamentos e materiais.</p>	Você gosta de brincar? Quais são suas brincadeiras favoritas? Quais são seus brinquedos favoritos?
EDUCAÇÃO	<p>Participação na educação formal: Participar de atividades acadêmicas (p. ex., matemática, leitura, trabalho da escola), não acadêmicas (p. ex., recreio, refeitório, corredor), extracurricular (p. ex., esporte, banda musical, dança).</p> <p>Exploração de necessidades ou interesses educacionais pessoais informais: Identificar tópicos e métodos para obter informações ou capacidades relacionadas com esse tópico.</p> <p>Participação na educação informal: Participar em aulas, programas e atividades que fornecem instrução ou treino fora de um currículo estruturado em áreas de interesse identificadas</p>	Você vai para escola? O que você faz na escola? E na hora do recreio o que você faz? Além da aula com a professora tem mais alguma coisa que você faz na escola?
VESTIR	Seleção de roupas e acessórios tendo em consideração a hora do dia, o clima e a apresentação desejada; ir buscar roupa ao armário ou gaveta; vestir e despir de forma sequencial; apertar e ajustar roupas e sapatos; aplicar e remover dispositivos pessoais, dispositivos protéticos ou	Você escolhe sua roupa? Pega no armário? Como você faz para de vestir? E na hora de tirar como você faz?

	talas.	
HIGIENE SÁNTARIO	Obtenção e uso de materiais de higiene, gestão de roupas, manutenção da posição na sanita, transferência de e para a sanita, limpeza do corpo, cuidados com as necessidades menstruais e de continência.	E quando da vontade de fazer xixi e cocô o que você faz? E quando chega no banheiro faz o que? Você limpa sozinho?
DORMIR	Identificar a necessidade de relaxar e se envolver em ações tranquilas e sem esforço que interrompam a atividade física e mental preparação do sono: como arrumar a cama ou espaço para dormir, garantir calor ou fresco e proteção, desligar o sistema eletrônico e as luzes. participação no sono: manter um estado de sono sem interrupções.	Você sabe quando é a hora de dormir? E que você faz quando está com sono? E quando dorme acorda muito de noite? Mudou a posição de dormir? Você teve que mudar depois do cateter/fistula?
COMER E ALIMENTAÇÃO	Manter e manipular alimentos sólidos ou líquidos na boca, engolindo-os. preparar, organizar e levar comida ou líquido do recipiente para a boca.	O que você gosta de comer? Você come sozinho? Tem alguma coisa que você não pode comer? E o que você pode comer? Você bebe muita água?
BANHO	Obtenção e utilização de materiais para o banho; ensaboar, enxaguar e secar partes do corpo; manter a posição de banho; transferência de e para as posições de banho.	Na hora do banho como você faz? Usa sabonete? Na hora de enxugar como faz? E quando tem que lavar o cabelo como é?
Higiene pessoal	Escovar os dentes, pentear o cabelo	Você escova seus dentes só? E como você faz na hora de escovar os dentes. O cabelo você penteia sozinho? Como é feito?
Gestão de medicamentos	Gerir e tomar medicamentos.	Você toma medicamentos/remédios? São muitos? Você sabe a hora de tomar ou sua mãe ajuda?

APÊNDICE H- CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO



ANEXO A- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

FUNDAÇÃO SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DO PARÁ -
FSCMPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DESEMPENHO OCUPACIONAL DE USUÁRIOS PEDIÁTRICOS RENAIIS CRÔNICOS EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO NO ESTADO DO PARÁ

Pesquisador: IASMIM TELES CORREA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 85713224.9.0000.5171

Instituição Proponente: Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.360.549

Apresentação do Projeto:

O projeto "Desempenho Ocupacional de Usuários Pediátricos Renais Crônicos em Tratamento Hemodialítico no Estado do Pará" busca compreender como a hemodiálise impacta as atividades diárias de crianças de 6 a 12 anos. A pesquisa será realizada na Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, com 10 crianças e seus cuidadores. O estudo utiliza entrevistas, um jogo de tabuleiro e a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional para coletar dados qualitativos e quantitativos, analisados com os softwares MAXQDA e SPSS.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender o desempenho ocupacional de usuários pediátricos renais crônicos em tratamento hemodialítico em um hospital de referência no Estado do Pará. Identificar o perfil ocupacional dessas crianças, descrever seu desempenho ocupacional e verificar como a hemodiálise impacta suas atividades diárias. A pesquisa busca contribuir para o desenvolvimento de estratégias terapêuticas que melhorem a autonomia e qualidade de vida dos pacientes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos incluem possível exposição a vírus e bactérias no ambiente hospitalar, minimizados pelo uso de EPIs como máscara PFF2, jaleco e touca cirúrgica. Há risco de identificação dos participantes, prevenido com codificação alfanumérica dos dados. Os benefícios incluem a

Endereço: Rua Oliveira Belo, 395 - 1º andar Prédio Centenário - Centro de Ensino e Treinamentos em Saúde (CETS)
Bairro: Umarizal **CEP:** 66.050-380
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3251-7264 **E-mail:** cep@santacasa.pa.gov.br

FUNDAÇÃO SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DO PARÁ -
FSCMPA



Continuação do Parecer: T.360.549

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado após reunião do colegiado.

Conforme Resolução CNS 580/18, dentre outros:

- Os procedimentos da pesquisa não deverão interferir na rotina dos serviços de assistência à saúde;
- É dever do pesquisador divulgar os resultados da pesquisa para os participantes e instituições onde os dados foram coletados, ao término do estudo.

Conforme Resolução CNS 466/12, Capítulo XI, cabe ao Pesquisador Responsável, dentre outros:

- Aguardar a decisão de aprovação ética antes de iniciar a pesquisa;
- Desenvolver o projeto conforme delineado;
- Manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;
- Justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados;
- Elaborar e apresentar os relatórios parciais e final.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Oliveira Belo, 395 - 1º andar Prédio Centenário - Centro de Ensino e Treinamentos em Saúde (CETS)
Bairro: Umarizal **CEP:** 66.050-380
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3251-7264 **E-mail:** cep@santacasa.pa.gov.br