

Relato de Experiência

Como um adolescente com síndrome nefrótica comprehende sua própria doença: um relato de caso

How an adolescent with nephrotic syndrome sees their illness: a case report

Cristina Ortiz Sobrinho Valete^a , Giovanna Bussi^a , Roseane Rigo^a , Eduardo Guimarães Ratier de Arruda^a , Ludmilla Alexandra Araujo Lewinsohn^a , Daniel Ferreira Dahdah^a 

^aUniversidade Federal de São Carlos – UFSCar, São Carlos, SP, Brasil.

Como citar: Valete, C. O. S., Bussi, G., Rigo, R., Arruda, E. G. R., Lewinsohn, L. A. A., & Dahdah, D. F. (2025). Como um adolescente com síndrome nefrótica comprehende sua própria doença: um relato de caso. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 33, e4024. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.cto410240241>

Resumo

Introdução: O enfrentamento de uma doença crônica ocasiona mudanças na vida do adolescente e requer ressignificações. A abordagem do adolescente pela equipe multiprofissional requer um olhar atento à sua perspectiva infantil, visando seu engajamento e empoderamento no processo de cuidado. **Objetivo:** Conhecer como um adolescente, com diagnóstico de síndrome nefrótica, entende sua condição de saúde e seu cuidado. **Método:** Utilizou-se da metodologia qualitativa exploratório-descritiva, com abordagem interpretativa dos fenômenos a partir dos significados obtidos de uma entrevista semiestruturada. O universo empírico consistiu em um adolescente com diagnóstico de síndrome nefrótica, acompanhado em um hospital universitário. **Resultados:** Emergiram da fala do paciente as categorias: 1) “Aprendizado sobre sua condição de saúde” que evidenciou a curiosidade e desejo de aprender mais sobre a doença e a confiança adquirida para engajar-se no tratamento; 2) “Os desconfortos associados a doença”, que apontam a necessidade da realização de procedimentos dolorosos, exames diários e a modificação da autoimagem secundária ao tratamento; e, 3) “A insegurança em relação à gravidade da doença”, que se refere ao medo de morrer e de ficar em casa quando ocorre a descompensação da doença. **Conclusão:** De forma singular, o adolescente elabora, do seu modo, sua concepção da doença e seu tratamento. O terapeuta ocupacional deve explorar e intervir para a aquisição de autonomia do adolescente, sua participação ativa, o manejo da dor, os reajustes nas atividades do cotidiano, em especial na atividade física e na ressignificação das perdas.

Palavras-chave: Criança, Doença Crônica, Saúde do Adolescente, Assistência Centrada no Paciente, Terapia Ocupacional.

Recebido em Jan. 5, 2025; 1^a Revisão em Fev. 4, 2025; Aceito em Ago. 26, 2025.

Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Abstract

Introduction: Coping with a chronic illness causes changes in an adolescent's life and requires new meanings. The approach to the adolescent by the multiprofessional team requires a careful look at their childlike perspective, aiming at their engagement and empowerment in the care process. **Objective:** To understand how an adolescent, diagnosed with nephrotic syndrome, understands their health condition and their care.

Method: An exploratory-descriptive qualitative methodology was used, with an interpretative approach to the phenomena based on the meanings obtained from a semi-structured interview. The empirical universe consisted of an adolescent diagnosed with nephrotic syndrome, followed at a university hospital. **Results:** The following categories emerged from the patient's speech: 1) *"Learning about their health condition"*, which evidenced curiosity and the desire to learn more about the disease and the confidence gained to engage in treatment; 2) *"The discomforts associated with the disease"*, which point to the need for painful procedures, daily tests, and the modification of self-image secondary to the treatment; and 3) *"Insecurity regarding the severity of the disease"*, which refers to the fear of dying and of staying at home when decompensation of the disease occurs. **Conclusion:** In a singular way, adolescents develop, in their own way, their conception of the disease and its treatment. The occupational therapist must explore and intervene for the acquisition of autonomy by the adolescent, their active participation, pain management, adjustments in daily activities, especially physical activity, and the redefinition of losses.

Keywords: Child, Chronic Disease, Adolescent Health, Patient-Centered Care, Occupational Therapy.

Introdução

Crianças e adolescentes são sujeitos de direitos, e isto é assegurado pela Convenção dos Direitos da Criança (CDC), de 1989 (United Nations International Children's Emergency Fund, 1989). A palavra paciente deriva do latim *patiens*, que denota sofrimento, sendo o paciente, portanto, aquele que sofre de forma singular (Albuquerque & Paranhos, 2017). No caso de crianças e adolescentes enquanto pacientes, é imprescindível validar e legitimar seu sofrimento, condição essencial para a efetivação do cuidado centrado no paciente. Nesse sentido, é fundamental a escuta qualificada do que o paciente adolescente traz para o encontro da saúde e o reconhecimento de que a sua participação ativa, como protagonista do seu cuidado, é um direito.

O cuidado em saúde se fundamenta nas relações entre pacientes, familiares, cuidadores e profissionais, sendo a comunicação empática, respeitosa e efetiva essencial a todas essas interações. Nesse contexto, a comunicação com crianças e adolescentes representa um desafio, dada a limitada interlocução com eles enquanto pacientes. Urge transformar essa realidade, reconhecendo e validando suas experiências e angústias (Eler et al., 2022; Albuquerque, 2023b). O cuidado centrado no paciente deve ser fortalecido na Pediatria, com envolvimento da família e da equipe multiprofissional. Portanto, o redesenho dos processos de trabalho e o aprimoramento da educação e

comunicação em saúde no cotidiano dos cuidados pediátricos são imperativos, considerando a distância entre a prática atual e o ideal (Valete et al., 2022).

A frequência de doenças crônicas na população vem aumentando ao longo dos anos. Nóbrega et al. (2017) referem que 11% dos adolescentes brasileiros de 14 a 19 anos têm alguma doença crônica. Estas doenças causam impacto negativo na qualidade de vida de crianças e adolescentes. O processo de adoecimento crônico implica em mudanças no cotidiano do adolescente e ajustes em diversas áreas da vida, com longos tratamentos e a necessidade de ressignificações (Lino et al., 2021). De fato, a experiência do adolescente sob cuidados em saúde pode e deve ser melhorada. Herríman et al. (2025) evidenciaram que, ainda hoje, persistem barreiras que dificultam o acesso de adolescentes a informações de saúde, resultando em hesitação na busca por assistência para condições que os preocupam. Os autores ainda ressaltam que a experiência do cuidado pode ser melhorada com o engajamento do adolescente de forma colaborativa, inclusive nas tomadas de decisão. Nesse contexto, o terapeuta ocupacional desempenha um papel crucial, promovendo rearranjos na vida desses pacientes, visando à efetivação de sua autonomia e à responsabilização compartilhada. Entretanto, a fragilidade na comunicação e o escasso envolvimento do adolescente no seu cuidado são barreiras a serem enfrentadas (Gardener et al., 2024). Ademais, a inserção efetiva desse profissional nas unidades de internação pediátrica, com uma abordagem direcionada ao adolescente, ainda se encontra aquém do desejado, configurando uma barreira prática e uma importante lacuna a ser preenchida. Recentemente, Hand et al. (2022) analisaram lacunas nas pesquisas em terapia ocupacional e pontuaram o baixo acesso de adolescentes com espectro autista ao cuidado da terapia ocupacional na América do Norte, revelando que essa dificuldade de acesso transcende as fronteiras do continente.

Dentre as doenças crônicas que acometem os adolescentes, a síndrome nefrótica (SN) caracteriza-se pela presença de edema secundário à acentuada proteinúria, com períodos de descompensação e hospitalização, impactando significativamente o bem-estar físico e mental, além de prejudicar o desempenho nas ocupações desta fase da vida e a progressão no engajamento de futuros papéis ocupacionais. A incerteza sobre a evolução da doença contribui para os desafios enfrentados por pacientes que têm esta condição (Gipson et al., 2011). Dessa forma, pacientes com SN necessitam de suporte e comunicação apropriada para compreenderem a doença e o tratamento e para exercerem o autocuidado (Beanlands et al., 2017). Esse apoio deve ser priorizado pela equipe multiprofissional, com destaque para a atuação do terapeuta ocupacional. O entendimento da perspectiva destes pacientes, o compartilhamento de emoções e a busca de apoio para as questões que são elaboradas qualificam este cuidado, de forma empática (Albuquerque, 2023a). Lino et al. (2021) já haviam ressaltado a importância de entender a vivência do adolescente portador de doença crônica, os impactos na sua vida e suas necessidades de cuidado, que trazem subsídios para o cuidado oferecido pelo terapeuta ocupacional. Especificamente em relação à SN, observa-se uma escassez de estudos qualitativos que explorem a perspectiva desses pacientes, com o objetivo de direcionar seu cuidado.

Reconhecendo a relevância da participação e das percepções do adolescente no seu cuidado, bem como a contribuição desses elementos para a atuação mais abrangente e assertiva do terapeuta ocupacional e da equipe multiprofissional, este estudo objetivou

apresentar a autodescrição de um adolescente com diagnóstico de síndrome nefrótica sobre sua condição de saúde e seu cuidado após uma intervenção de educação em saúde.

Método

Esta pesquisa é um estudo de caso, exploratório, descritivo e reflexivo, com abordagem qualitativa, através das narrativas e relatos contados pelo próprio sujeito diante de sua experiência (Freitas & Jabbour, 2011). O estudo de caso investiga um fenômeno contemporâneo dentro de um determinado contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos (Melo Júnior & Moraes, 2018).

O cenário da pesquisa foi a enfermaria de pediatria de um hospital público universitário localizado no estado de São Paulo. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (CAAE 69730023.1.0000.5504), sendo obtidos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido. A redação deste artigo seguiu o preconizado pelo formulário CARE para estudos de relato de caso (Riley et al., 2017).

O adolescente estudado é acompanhado pelo setor de pediatria e vinha sendo abordado pela equipe multiprofissional de forma educativa, para que pudesse participar de forma ativa no seu cuidado. A seleção deste participante se deu por conveniência. Este paciente foi escolhido porque a equipe havia detectado falha no seu tratamento domiciliar, com necessidade de internações frequentes por descompensação da doença. Após isto, a equipe multiprofissional, em especial o terapeuta ocupacional, interveio de forma que o adolescente pudesse fazer os ajustes necessários, de acordo com seu entendimento, para garantir maior adesão ao seu tratamento. Foi observada redução do número de internações após as abordagens, o que suscitou a equipe a entender suas percepções sobre sua condição de saúde e tratamento.

A coleta de dados se deu através de uma única entrevista semiestruturada, realizada em setembro de 2023, previamente agendada, em espaço reservado dentro do hospital, com a presença do paciente, da sua mãe e dos pesquisadores, utilizando perguntas disparadoras. A entrevista foi composta de duas partes: a primeira sobre as informações epidemiológicas e sociais do adolescente, sendo estas informações armazenadas em formulário do REDCap (*Research Electronic Data Capture*), com restrição de acesso mediante login e senha; a segunda parte com perguntas sobre a condição de saúde e seu tratamento, sendo esta parte gravada e salva em arquivo criptografado. Foi proposto ao paciente discorrer livremente e sem pressa a partir das questões, sem condicionamento das respostas. Após cada pergunta o adolescente falava livremente e, somente quando esgotava sua fala, a pergunta seguinte era realizada. As questões propostas na entrevista foram: 1) "Você sabe o que você trata aqui no hospital, o que você tem? Conhece os sintomas quando precisa internar? Pode me explicar?" 2) "Você conhece os médicos que tratam de você? Sabe o nome deles?" 3) "Você acha que sabe tudo que você gostaria de saber sobre sua saúde?" 4) "Você pergunta aos médicos e enfermeiros quando tem alguma dúvida?" 5) "Você acha que eles conseguem te explicar suas dúvidas de uma forma que você entenda?" 6) "Você acha que eles dão importância para a sua participação no seu tratamento?" 7) "Quando você precisa internar, o que você diria que é bom e o que não é bom?" 8) "O seu problema de saúde traz algum sentimento para

você? Me explica por favor” 9) “Você sabe quais os remédios que precisa tomar e em que hora? Acha importante saber? Por quê?” 10) “Alguém te ajuda com os seus remédios quando você tem alguma dúvida? Me explica por favor” 11) “Você gostaria de participar mais no seu tratamento? Como a gente pode te ajudar a participar mais do seu tratamento?” 12) “Tem alguma coisa que você mudaria no seu tratamento? Me explica por favor” 13) “Você gostaria de dizer alguma coisa para os profissionais, médicos, enfermeiros e todos que cuidam de você?”.

A entrevista foi gravada e depois, foi feita a sua transcrição com auxílio do Clipto.AI (clipto.com), sendo feita dupla revisão do áudio com a escrita, de forma independente. Após a transcrição, a entrevista foi descartada. Para a análise, utilizou-se de metodologia exploratório-descritiva, com abordagem interpretativa dos fenômenos a partir dos significados que as pessoas a eles conferem, valorizando a fala do adolescente (Denzin & Lincoln, 2006). A análise da entrevista escrita ocorreu de acordo com o proposto por Bardin, em três etapas (Bardin, 2015). A primeira delas foi a organização da análise, com a leitura inicial, exploração do material obtido e tratamento dos resultados. A segunda etapa foi a codificação indutiva, também chamada de ‘tratamento do conteúdo’, momento em que os dados brutos da pesquisa foram transformados sistematicamente e agregados em unidades, permitindo uma descrição exata das características do conteúdo. Nesta etapa foi usado o software Iramuteq (www.iramuteq.org) para análise das co-ocorrências e conexão entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura do corpus textual. A terceira e última etapa, a categorização, é um instrumento facilitador de inferência, da descoberta de informações ocultas ou implícitas e da análise controlada do conteúdo.

As categorias emergiram a partir da construção de uma matriz de análise, com as unidades de registro e de contexto, extraídas dos elementos presentes na fala do paciente, de relevância para o estudo. Ao término deste processo, foram identificadas três categorias (Tabela 1). Todas as etapas foram discutidas entre os pesquisadores e contribuíram para a organização do conteúdo e extração das informações e resultados.

Tabela 1. Categorias identificadas no processo de análise.

-
- | |
|-----------------------------------------------------------------------|
| 1. Aprendizado sobre sua condição de saúde |
| 2. O desconforto associado a descompensação da doença e ao tratamento |
| 3. Insegurança em relação à gravidade da doença |
-

Resultados e Discussão

O adolescente, do sexo masculino e com 11 anos de idade, possuía diagnóstico de SN desde os três anos. Relatou ter três irmãos, sendo a mãe a cuidadora principal e a renda familiar equivalente a um salário-mínimo. No ano de 2022, ele havia sido internado seis vezes por descompensação da doença e duas vezes em 2023. No momento da entrevista foi relatado uso de cinco medicamentos de uso contínuo. Os trechos da fala do adolescente foram organizados em categorias, descritas a seguir.

A análise de similitude demonstrou as características do conteúdo obtido na entrevista, revelando a importância do conhecimento sobre seu tratamento. As três categorias que emergiram foram as seguintes.

Categoria 1: Aprendizado sobre sua condição de saúde

A análise da fala do adolescente revelou seu desejo de obter mais informações sobre a doença e sua capacidade de identificar o início de um quadro de descompensação, reconhecendo os sintomas e sinais iniciais. De fato, ele percebia as alterações corporais decorrentes da doença, que indicavam uma possível descompensação. A curiosidade manifestada pelo adolescente ressalta a urgência de um diálogo mais amplo e de uma comunicação efetiva. A educação terapêutica em saúde é definida pela OMS como “[...] um processo estruturado de aprendizagem centrado na pessoa que apoia os indivíduos a gerenciar a sua própria saúde recorrendo aos seus próprios recursos, apoiados pelos seus cuidadores e familiares” (World Health Organization, 2021). Assim, a compreensão da doença, do tratamento e das suas estratégias de enfrentamento permite que ele colabore e assuma responsabilidades na busca por melhor qualidade de vida, respeitando seu desenvolvimento progressivo de competências. É um desafio para nós profissionais, permitir que o paciente adolescente se torne o sujeito e ator da sua saúde, mas isto precisa mudar (Tubiana-Rufi, 2009). O adolescente aprende sobre sua condição:

Inchado. Quando eu não estou bem, meu chinelo não cabe no meu pé. É quando puxa o olho, assim mais ou menos. Sinto dor na barriga. A primeira alteração é no olho.

Queria saber mais sobre a doença. Sei que é síndrome nefrótica. Eu consigo entender o que eles me falam, o que está acontecendo.

A literatura propõe diversas estratégias educacionais, como consultas interdisciplinares, semanas de educação e associações de pacientes. Recomenda-se, ainda, a utilização de outros recursos adaptados à idade e ao nível de desenvolvimento da criança e do adolescente (Tubiana-Rufi, 2009). No Brasil, parcerias com instituições que produzem material gráfico para a população infantil têm resultado em folhetos explicativos para algumas doenças como o folheto de Distrofia Muscular de Duchenne e da Síndrome de Down, produzidos com os personagens da Turma da Mônica (Eler et al., 2022). Independentemente da estratégia educacional a ser utilizada, esta deve ser realizada para estimular a autonomia dos sujeitos participantes, transformando saberes existentes conforme as especificidades individuais, estimulando o autocuidado. A análise temática de entrevistas com enfermeiros da atenção básica revelou que esta educação ainda está aquém do desejado, ressaltando a importância de investimentos nesta prática (Costa et al., 2020b).

Ainda sobre a educação em saúde, foi evidenciado na fala do adolescente que ele conhece sobre seu tratamento, demonstra confiança e contribui com os arranjos necessários para que o tratamento seja cumprido:

Eu sei os remédios que preciso tomar. É a dipirona, quer dizer, é a prednisona, é o ciclosporina, é a vitamina, a atensina e a clonidina. Ah, e o cálcio. Eu sei a hora certinha dos remédios. Eu acho que é importante saber isso.

Na hora de tomar o remédio, minha mãe faz e aí deixa na cartelinha, então, eu já sei que é o dia da semana. Tem uma caixinha de noite e uma caixinha de dia. Eu coloco o alarme. Já aconteceu de tomar o remédio fora do horário.

As crianças e os adolescentes que vivenciam o adoecimento crônico conseguem compreender sua doença e tomar decisões relativas ao seu cuidado (Gomes et al., 2013; Silva et al., 2017), e os profissionais de saúde precisam entender isso. Cada encontro entre profissionais, crianças com doença crônica e seus familiares pode ser transformado em um momento terapêutico de cuidado, favorecendo o protagonismo dos sujeitos envolvidos nesse processo. É preciso possibilitar encontros entre aqueles que possuem experiências semelhantes, para que haja troca e construção do saber entre eles, como acontece nos grupos de apoio (Gomes et al., 2013).

Lino et al. (2021) evidenciaram na análise qualitativa da história de um adolescente com doença crônica que uma das subcategorias que emergiu foi autonomia e protagonismo no próprio cuidado. De fato, o protagonismo do adolescente tem sido destacado em diversas áreas do conhecimento, incluindo as ciências sociais e da saúde, fazendo parte da construção de políticas públicas e de redes transdisciplinares e transetoriais (Tasca et al., 2020). Contudo, na prática assistencial, este protagonismo precisa ser efetivado e, para tal, a educação em saúde é fundamental, pois um indivíduo só tem como ser protagonista do seu cuidado, participar, opinar, compartilhar uma decisão, se ele entender sua condição. A criança quer participar efetivamente da tomada de decisão que lhe diz respeito, quer que sua autonomia seja reconhecida e quer a avaliação objetiva da sua competência para tal (Valete et al., 2022). Neste cenário, o terapeuta ocupacional detém o conhecimento e as habilidades necessárias para trabalhar a autonomia e participação ativa da criança no seu próprio cuidado, ressignificando o processo de adoecimento e aumentando a participação do adolescente no gerenciamento da própria saúde. Adolescentes com idade entre 15 e 18 anos são capazes de manejar o controle de outra doença crônica, o diabetes mellitus tipo 1 (Gardener et al., 2024).

Categoria 2: O desconforto associado a descompensação da doença e ao tratamento

Dentre as repercussões da necessidade de internação, emergiu o desconforto associado à realização de procedimentos para controle da doença, embora ele compreendesse a necessidade destes:

Quando eu interno, me incomoda ficar tirando sangue. É algo que tem que fazer, mas é ruim. Eu entendo que tem que ficar coletando exame toda hora. É pra ver se meu rim tá bom ou não.

A necessária realização de procedimentos dolorosos, como a retirada de sangue, aparece como uma fonte de desconforto. Contudo, estes procedimentos devem ser realizados com uso de estratégias de manejo da dor (Yu et al., 2023). O procedimento em si, embora seja necessário para a manutenção e restabelecimento da saúde, proporciona à criança uma experiência dolorosa e estressante e, apesar de o adolescente compreender a sua necessidade, o que o auxilia no enfrentamento, não é o suficiente para minimizar o desconforto relatado (Gomes, 2018). Crianças e adolescentes relatam que o hospital é um local para a realização de procedimentos dolorosos, o que causa tristeza e ansiedade (Costa & Morais, 2017). A preparação psicológica tem como objetivos, dentre outros, reduzir o medo, a ansiedade antecipatória e/ou o estresse, promover a cooperação e o ajustamento comportamental durante e após a execução de procedimentos, além de auxiliar na redução

e manejo da dor experienciada pela criança ou adolescente (Doca & Costa Junior, 2011; Dessen & Costa Junior, 2005). Sobre as ferramentas distrativas descritas na literatura, podemos citar: o uso de exercícios de relaxamento, de respiração e de visualização de imagens e o uso de técnicas expressivas (Sant'Anna & Mendes, 2019). O treinamento dos profissionais de saúde para a identificação dos indicadores de desenvolvimento de crianças e adolescentes e de comportamentos de comunicação do paciente com a equipe de saúde é um fator relevante para a preparação psicológica para os procedimentos (Dessen & Costa Junior, 2005). Os profissionais de saúde devem favorecer as experiências positivas e minimizar os impactos negativos dessa condição, criando espaços de escuta qualificada (Silva et al., 2021). O papel do terapeuta ocupacional no manejo da dor deve ser ressaltado nestas situações, e pode contribuir de forma independente e interdisciplinar para que o adolescente enfrente estas situações (American Occupational Therapy Association, 2021).

Ainda, o paciente percebe as modificações corporais causadas pelo uso de corticoides e estas modificações o incomodam de alguma forma:

O que eu mudaria no meu tratamento é tirar os remédios. A prednisona. Porque ele, tipo, ele me deixa mais fortinho. É mais a prednisona mesmo.

Nesta fala ficou clara a associação que o paciente fez do medicamento prednisona com o ganho de peso. Esta percepção pode dificultar a adesão ao tratamento e deve ser trabalhada, uma vez que este medicamento é fundamental no tratamento da SN. O terapeuta ocupacional nesta circunstância deve abordar os hábitos saudáveis de vida e, em especial, a possibilidade de ajustes na atividade física, de forma a promover o bem-estar destes pacientes (Persch et al., 2015) e Beanlands et al. (2017) investigaram a experiência de pacientes adultos e de parentes de crianças com SN e chamam atenção para a importância da comunicação centrada no paciente para o manejo destes pacientes. Por vezes, na literatura existente, o parente da criança é considerado o paciente e a sua perspectiva é validada como tal (Ehwerhemuepha et al., 2018). Reforçamos que a criança tem a sua perspectiva enquanto pessoa, constrói a sua experiência enquanto paciente e isto pode influenciar o seu tratamento. Mais que isso, a criança é detentora de direitos humanos como pessoa e de direitos do paciente, em consequência (Eler & Albuquerque, 2019). A despeito disso, a maioria dos estudos avalia a experiência dos pais, cuidadores e profissionais, desconsiderando as percepções da criança.

Um projeto de base clínica implementado na Escócia deu voz às crianças, ouvindo o que importa para elas, com envolvimento da equipe clínica e de gestores. O uso de diários chamados “Sobre mim”, onde a criança registra do seu modo tudo o que vivencia nos cuidados em saúde, e da parede de histórias (*storyboard*), onde elas escrevem livremente sobre suas experiências, foram fundamentais para que a comunicação com os pacientes pudesse ocorrer. Dentre os registros destacamos que as crianças acham que “[...] a equipe deveria ouvir as suas preferências e acomodá-las quando possível”, “[...] gostariam de serem tratadas como indivíduos e que as suas questões fossem consideradas” (Magowan et al., 2017). Percebe-se que as solicitações feitas por estes pacientes podem e devem ser atendidas, mas requerem mudança de comportamento e de abordagem de toda a equipe.

A baixa adesão ao tratamento nos casos de SN já foi relatada na literatura, chegando a 50% dos casos (Wang et al., 2017). A mudança da imagem corporal relatada no

presente estudo pode, de alguma forma, interferir na sua identificação com seus pares e dificultar a adesão ao tratamento, devendo estas percepções serem individualizadas. Esta preocupação com o ganho de peso é legítima e sabe-se que estes pacientes têm repercussão negativa na sua autoimagem e baixa autoestima. Isto é particularmente importante na adolescência e precisa ser trabalhado (Marciano et al., 2010; Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020). A complexidade de pacientes com SN torna o modelo de cuidado centrado no paciente mais instigante (Hladunewich et al., 2017).

Categoria 3: Insegurança em relação à gravidade da doença

Por fim, emergiram da fala do adolescente o medo da morte e a insegurança em ficar em casa quando ocorre a descompensação da doença. O ambiente hospitalar transmitia segurança nestes casos:

É bom ficar aqui para não ficar em casa. Às vezes dá um negócio lá e não dá tempo de socorrer. Eu me sinto mais seguro no hospital. Já tive medo do rim parar e morrer. Eu já achei que isso ia acontecer. Foi ano passado.

Eu conversei com a minha mãe. Eu acho que foi bom falar isso. Depois que eu cheguei aqui, quando eles começaram a fazer o tratamento, a fazer os exames, senti que estava mais seguro e me senti melhor. Esse medo passou, mas de vez em quando ainda tem.

Foi observado que o adolescente elaborou que a doença era grave, com a possibilidade de morte, caso o rim parasse de funcionar. É importante salientar que a possibilidade de morte não havia sido pensada pela equipe assistente até aquele momento, mostrando uma dissociação entre o pensamento do paciente e o da equipe, evidenciando mais uma vez a importância da sua escuta. Entender o porquê desta percepção e a sua extensão, em especial, o simbolismo e o sofrimento associados, é fundamental. Assim, esta fala foi acolhida e repassada à equipe que faz seu acompanhamento ambulatorial, de forma que este assunto fosse mais bem explorado posteriormente.

A doença crônica pode gerar percepções diferenciadas no adolescente, com sentimentos de isolamento, solidão e incerteza em relação ao futuro. É importante que os profissionais de saúde abordem estas questões e ofereçam o suporte necessário, uma vez que estes sentimentos podem comprometer a saúde mental destes pacientes (Suwary et al., 2024). Mas, para tangenciar estas questões, o adolescente com doença crônica precisa ser escutado. Precisamos compreender o que ele tem a dizer, acolher sua palavra, levando em consideração que ele realiza o esforço de dar sentido ao que lhe acontece, em seguida, o de se fazer compreender e, finalmente, o de compreender a si mesmo, e isto não é fácil (Costa et al., 2020a).

A compreensão de como a criança elabora o conceito de morte e as emoções envolvidas é uma lacuna importante da literatura. Existe uma escassez de estudos acerca de como o adolescente elabora sua própria morte. A experiência do luto após a morte de um amigo, para o adolescente que tem diagnóstico de câncer, suscita emoções, reflexões sobre a morte e medo de fazer novos relacionamentos, sendo fundamental que eles tenham suporte para lidar com estas situações (Mackland & Wright, 2022). A morte

ainda é um tabu, representando muitas vezes um espaço de silêncio. Entretanto, ela foi trazida à tona nesta conversa, ainda que de forma breve, e refere-se a sua própria morte, devendo esta fala ser valorizada. A perda de controle da doença produz efeitos objetivos e subjetivos, com sofrimento associado. Ainda, a criança associa o conceito de morte a partir de componentes como a irreversibilidade, a não-funcionalidade e a universalidade. Acreditamos que foi na não funcionalidade que se alicerçou a fala deste paciente, na medida em que se o rim parasse de funcionar, sua vida cessaria (Sousa & Oliveira, 2018). Neste cenário, o terapeuta ocupacional exerce papel único, contribuindo para a ressignificação das perdas e da vida, levando em consideração o modelo biopsicossocial, embora exista literatura que aponta para a falta de estruturação das práticas clínicas relacionadas ao luto (Saciloti & Bombarda, 2022).

Considerações Finais

A história deste adolescente contribui para o entendimento dos profissionais de saúde de como ele interpreta e experiencia o processo de adoecimento crônico, com impactos no seu dia a dia, na sua imagem e, também, nos sentimentos atribuídos ao processo de agudização da doença, que carregam a ideia da possibilidade de morte. A equipe multiprofissional precisa estar preparada para entender esta perspectiva do adolescente, para que este cuidado possa se dar de forma empática e individualizada. Nesse cenário, a abordagem do terapeuta ocupacional deve explorar e intervir para a aquisição de autonomia do adolescente, sua participação ativa, o manejo da dor, os reajustes nas atividades do cotidiano, em especial na atividade física, e na ressignificação das perdas.

Uma limitação deste estudo é que, por ser um estudo de caso, refere-se a um paciente, não permitindo a generalização dos seus resultados. Entretanto, seus resultados permitem que os profissionais possam ter uma visão mais ampliada sobre os impactos da doença crônica na vida do adolescente e assim, planejar a sua abordagem clínica.

A partilha da experiência deste paciente contribui para a prática de terapeutas ocupacionais e outros profissionais de saúde. É urgente o redesenho do cuidado em saúde ora oferecido para adolescentes que vivem com doença crônica, devendo-se dar voz aos mesmos e, assim, enxergar e compreender sua perspectiva.

Referências

- Albuquerque, A., & Paranhos, D. G. A. M. (2017). Direitos humanos dos pacientes e vulnerabilidade: o paciente idoso à luz da jurisprudência da corte europeia de Direitos Humanos. *Revista Quaestio Iuris*, 10(4), 2844-2862.
- Albuquerque, A. (2023a). Empathic care as a command of a new clinical bioethics. *Nursing and Care Open Access Journal*, 9(2), 95-100. <http://doi.org/10.15406/ncoaj.2023.09.00266>.
- Albuquerque, A. (2023b). *Empatia nos cuidados em saúde*. Santana de Parnaíba: Manole.
- American Occupational Therapy Association – AOTA. (2021). Role of occupational therapy in pain management. *The American Journal of Occupational Therapy*, 75(3, Supl. 3), 7513410010.
- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Beanlands, H., Maione, M., Poulton, C., Herreshoff, E., Hladunewich, M. A., Hailperin, M., Modes, M. M., An, L., Nunes, J. W., Trachtman, H., Nachman, P., & Gipson, D. S. (2017). Learning to live with nephrotic syndrome: experiences of adult patients and parents of children with nephrotic

- syndrome. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 32(1, Supl.1), 98-105. <http://doi.org/10.1093/ndt/gfw344>.
- Costa, C. L., Passeggi, M. C., & Rocha, S. M. (2020a). Por uma escuta sensível de crianças com doenças crônicas. *Educação*, 45(1), 1-24. <http://doi.org/10.5902/1984644440240>.
- Costa, T. R. L., Marchetti, M. A., Teston, E. F., Solon, S., Marques, F. B., Knoch, M., & Bezerra, A. M. (2020b). Educação em saúde e adolescência: desafios para estratégia de saúde da família. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 19, 1-7.
- Costa, T. S., & Morais, A. C. (2017). A hospitalização infantil: vivência de crianças a partir de representações gráficas. *Revista de Enfermagem UFPE*, 11(Supl. 1), 358-367.
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2006). *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed.
- Dessen, M. A., & Costa Junior, A. L. (2005). *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras*. Porto Alegre: Artmed.
- Doca, F. N. P., & Costa Junior, A. L. (2011). Preparação psicológica nos serviços de psicologia pediátrica dos hospitais universitários públicos federais. *Estudos de Psicologia*, 28(1), 79-87. <http://doi.org/10.1590/S0103-166X2011000100008>.
- Ehwerhemuepha, L., Schultz, S., & Feaster, W. (2018). Clinical and psychosocial factors associated with patient experience in pediatrics. *Clinical Pediatrics*, 57(8), 937-944. <http://doi.org/10.1177/0009922817737078>.
- Eler, K., & Albuquerque, A. (2019). Direitos humanos da paciente criança. *Cadernos Ibero-americanos de Direito Sanitário*, 8(1), 36-52. <http://doi.org/10.17566/ciads.v8i1.509>.
- Eler, K., Valete, C. O. S., Albuquerque, A., Dalcin, T. C., Lopes, C. R. C., & Ferreira, E. A. L. (2022). Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação. *Residência Pediátrica*, 12(3), 1-11.
- Freitas, W. R. S., & Jabbour, C. J. C. (2011). Utilizando estudo de caso(s) como estratégia de pesquisa qualitativa: boas práticas e sugestões. *Estudo & Debate*, 18(2), 7-22.
- Gardener, L., Bourke-Taylor, H., Desha, L., Gardener, M., & Turpin, M. (2024). Developing self-management in type 1 diabetes at secondary schools: who is responsible? A qualitative study. *The American Journal of Occupational Therapy*, 78(5), 7805205110. <http://doi.org/10.5014/ajot.2024.050662>.
- Gipson, D. S., Trachtman, H., Kaskel, F. J., Radeva, M. K., Gassman, J., Greene, T. H., Moxey-Mims, M. M., Hogg, R. J., Watkins, S. L., Fine, R. N., Middleton, J. P., Vehaskari, V. M., Hogan, S. L., Vento, S., Flynn, P. A., Powell, L. M., McMahan, J. L., Siegel, N., & Friedman, A. L. (2011). Clinical trials treating focal segmental glomerulosclerosis should measure patient quality of life. *Kidney International*, 79(6), 678-685. <http://doi.org/10.1038/ki.2010.485>.
- Gomes, A. M. (2018). *Boa enfermeira e bom enfermeiro: visão de crianças e adolescentes hospitalizados* (Dissertação de mestrado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Gomes, I. P., Lima, K. A., Rodrigues, L. V., Lima, R. A. G., & Collet, N. (2013). From diagnosis to survival of pediatric cancer: children's perspective. *Texto & Contexto Enfermagem*, 22(3), 671-679. <http://doi.org/10.1590/S0104-07072013000300013>.
- Hand, B. N., Li, C.-Y., & Mroz, T. M. (2022). Health services research and occupational therapy: ensuring quality and cost-effectiveness. *The American Journal of Occupational Therapy*, 76(1), 1-4. <http://doi.org/10.5014/ajot.2022.761001>.
- Herríman, Z., Tchen, H., & Cafferty, P. W. (2025). Could be better: adolescent access to health information and care. *European Journal of Pediatrics*, 184(7), 7.
- Hladunewich, M. A., Beanlands, H., Herreshoff, E., Troost, J. P., Maione, M., Trachtman, H., Poulton, C., Nachman, P., Modes, M. M., Hailperin, M., Pitter, R., & Gipson, D. S. (2017). Provider perspectives on treatment decision-making in nephrotic syndrome. *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, 32(Supl. 1), 106-114. <http://doi.org/10.1093/ndt/gfw309>.

- Lino, T. B., Jacob, L. R., & Galheigo, S. M. (2021). O adoecimento crônico e o tratamento pelo olhar do adolescente: considerações com base em uma história de vida. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e2813. <http://doi.org/10.1590/2526-8910.ctao2128>.
- Mackland, A. E., & Wright, L. (2022). Remembering friends: exploring the bereavement support needs of teenagers and young adults experiencing the death of a friend in the cancer setting. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 11(2), 234-239. <http://doi.org/10.1089/jayao.2020.0128>.
- Magowan, R., Chalmers, A., Millin, T., & Smith, C. (2017). *Person-centred paediatric care: capturing the experience and collaborating for the future*. London: FoNS. Recuperado em 5 de janeiro de 2025, de <https://www.fons.org/resources/project-reports/person-centred-paediatric-care-capturing-the-experience-and-collaborating-for-the-future/>
- Marciano, R. C., Soares, C. M. B., Diniz, J. S. S., Lima, E. M., Silva, J. M. P., Canhestro, M. R., Oliveira, A. G., Melo, C. D., Dias, C. S., Correa, H., & Oliveira, E. A. (2010). Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores. *Jornal Brasileiro de Nefrologia : Órgão Oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia*, 32(3), 316-322. <http://doi.org/10.1590/S0101-28002010000300014>.
- Melo Júnior, A. L., & Morais, R. (2018). Estudo de caso como estratégia de investigação qualitativa em educação. *Ensaio Pedagógico*, 2(1), 26-33. <http://doi.org/10.14244/emp.v2i1.59>.
- Nóbrega, V. M., Silva, M. E. A., Fernandes, L. T. B., Viera, C. S., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2017). Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51, 1-8.
- Persch, A. C., Lamb, A. J., Metzler, C. A., & Fristad, M. A. (2015). Healthy habits for children: leveraging existing evidence to demonstrate value. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(4), 1-5. <http://doi.org/10.5014/ajot.2015.6904001>.
- Riley, D. S., Barber, M. S., Kienle, G. S., Aronson, J. K., von Schoen-Angerer, T., Tugwell, P., Kiene, H., Helfand, M., Altman, D. G., Sox, H., Werthmann, P. G., Moher, D., Rison, R. A., Shamseer, L., Koch, C. A., Sun, G. H., Hanaway, P., Sudak, N., Kaszkin-Bettag, M., Carpenter, J. E., & Gagnier, J. J. (2017). CARE guidelines for case-reports: explanation and elaboration document. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 218-235. <http://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.026>.
- Saciloti, I. P., & Bombarda, T. B. (2022). Abordagem ao luto: aspectos exploratórios sobre a assistência de terapeutas ocupacionais. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30, e3264. <http://doi.org/10.1590/2526-8910.ctao249532642>.
- Sant'Anna, J. L., & Mendes, D. M. L. F. (2019). Enfrentamento do câncer infantil e intervenções psicológicas: uma revisão da literatura. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, e35435. <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e35435>.
- Silva, M. E. A., Moura, F. M., Albuquerque, T. M., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2017). Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção a criança. *Texto & Contexto Enfermagem*, 26(1), 1-10.
- Silva, J. I. F., Oliveira, J. S. A., Macêdo, M. L. A. F., Dantas, A. K. C., Fernandes, S. M. B. A., & Melo, F. A. (2021). Histórias de crianças e adolescentes que (con)vivem com doença crônica. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatrias*, 21(2), 65-71. <http://doi.org/10.31508/1676-379320210000>.
- Sociedade Brasileira de Pediatria – SBP. (2020). *Adolescência: doença crônicas e ambulatórios de transição*. Rio de Janeiro. Recuperado em 5 de janeiro de 2025, de https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22641c-ManOrient_-_Adoles_doenças_cronicas_e_ambulat_de_transicao.pdf
- Sousa, A. S., & Oliveira, J. H. A. (2018). A criança diante da morte: desafios. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 9(1), 157-160.
- Suway, L., Frank, D., Oswyn, G., Rero, A., & Duke, T. (2024). Adolescent health care and perceptions in a provincial hospital in Papua New Guinea. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 36(1), 37-43. <http://doi.org/10.1515/ijamh-2022-0110>.

- Tasca, B. G., Brandão, E. R., & Branco, V. M. C. (2020). Protagonismo juvenil: análise do projeto Rede de Adolescentes e Jovens Promotores da Saúde (RAP da Saúde) do município do Rio de Janeiro, na perspectiva de seus participantes. *Saúde e Sociedade*, 29(4), 1-11. <http://doi.org/10.1590/s0104-12902020200070>.
- Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *Presse Medicale*, 38(12), 1805-1813. <http://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.09.003>.
- United Nations International Children's Emergency Fund – UNICEF. (1989). *The United Nations Convention on the rights of the child: how legislation underpins implementation in England*. Recuperado em 5 de janeiro de 2025, de <https://www.gov.uk/government/publications/united-nations-convention-on-the-rights-of-the-child-uncrc-how-legislation-underpins-implementation-in-england>
- Valete, C. O. S., Ferreira, E. A. L., & Bruno, C. H. (2022). O protagonismo da criança em cuidados paliativos para a efetivação da sua segurança. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, 11(3), 52-69. <http://doi.org/10.17566/ciads.v11i3.927>.
- Wang, C. S., Yan, J., Palmer, R., Bost, J., Wolf, M. F., & Greenbaum, L. A. (2017). Childhood Nephrotic syndrome management and outcome: a single center retrospective analysis. *International Journal of Nephrology*, 2017, 1-7. <http://doi.org/10.1155/2017/2029583>.
- World Health Organization – WHO. (2021). *Therapeutic patient education: an introductory guide*. Geneva: WHO. Recuperado em 5 de janeiro de 2025, de <https://www.who.int/europe/publications/item/9789289060219>
- Yu, Z., Zhou, Y., Xu, X., Lin, L., Le, Q., & Gu, Y. (2023). Pharmacological and non-pharmacological interventions in management of peripheral venipuncture-related pain: a randomized clinical trial. *BMC Pediatrics*, 23(58), 1-10. <http://doi.org/10.1186/s12887-023-03855-z>.

Contribuição dos Autores

Cristina Ortiz Sobrinho Valete orientou o desenvolvimento do trabalho, participou da análise, discussão e interpretação dos dados, além da escrita e revisão do artigo. Giovanna Bussi, Roseane Rigo e Eduardo Guimarães Ratier de Arruda participaram da entrevista, análise, discussão e interpretação dos dados, elaboração, redação e revisão do artigo. Ludmilla Alexandra Araujo Lewinsohn e Daniel Ferreira Dahdah participaram da análise, discussão e interpretação dos dados, elaboração, redação e revisão do artigo. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Disponibilidade de Dados

Os dados que sustentam os resultados deste estudo estão disponíveis com o autor correspondente, mediante solicitação.

Autora para correspondência

Cristina Ortiz Sobrinho Valete
e-mail: cristina.ortiz@ufscar.br

Editora de seção

Profa. Dra. Beatriz Prado Pereira