

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ARQUITETURA E URBANISMO

Victoria Maria Marino Silva

**Autocuidado e health literacy: como o design pode auxiliar
crianças portadoras de insuficiência renal crônica durante o
período de internação hospitalar**

São Paulo

2023

VICTORIA MARIA MARINO SILVA

**Autocuidado e health literacy: como o design pode auxiliar
crianças portadoras de insuficiência renal crônica durante o
período de internação hospitalar**

Trabalho de Conclusão de
Curso apresentado à
Faculdade de Arquitetura e
Urbanismo da Universidade de
São Paulo, para a obtenção do
título de Bacharel em Design,
sob a orientação da Professora
Dra. Sara Goldchmit.

São Paulo

2023

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo na Publicação

Serviço Técnico de Biblioteca

Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo

Silva, Victória Maria Marino

Autocuidado e health literacy: como o design pode auxiliar crianças portadoras de insuficiência renal crônica durante o período de internação hospitalar / Victória Maria Marino Silva; orientadora Sara Goldchmit. – São Paulo, 2023. 85.Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Design) – Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo.

1. Design Gráfico. 2. Design Para a Saúde. 3.Insuficiência Renal Crônica. 4. Cartilha. I. Goldchmit, Sara, orient.II.Título.

Aos meus pais, irmã e namorado.

Rildo e Maria, Bruna e Marco.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar profunda gratidão a toda a equipe do Instituto da Criança e do Adolescente (Icr-HCFMUSP), em especial a Jussara Siqueira de Oliveira Zimmermann e a todo o setor de Humanização do hospital. Um agradecimento especial também se estende a Andrea Watanabe e Luciano Alvarenga dos Santos, da ala de hemodiálise do Icr-HCFMUSP, pelo incansável suporte e colaboração. Sem o valioso conhecimento e a dedicação dessas pessoas em compartilhar informações, este projeto não teria sido possível.

Quero expressar minha eterna gratidão à minha orientadora, a Prof. Dra. Sara Goldchmit, por sua paciência, dedicação e bondade ímpar ao me guiar para a realização do melhor trabalho possível, dentro das minhas limitações.

Por fim, não posso deixar de agradecer a todos os colegas e amigos que contribuíram para o desenvolvimento deste projeto. Sua colaboração foi fundamental e é recebida com profundo apreço.

RESUMO

Este trabalho de conclusão de curso foi realizado em parceria com o Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HCFMUSP), com o objetivo de atender demandas informacionais dos pacientes que sofrem com a insuficiência renal crônica e precisam passar pelo tratamento de hemodiálise disponibilizado pela instituição. Ao longo da pesquisa e do desenvolvimento do projeto, a solução escolhida foi uma cartilha ilustrada capaz de servir como guia de informações gerais sobre as questões mais importantes sobre a insuficiência renal e seus principais cuidados, sob a ótica do *health literacy* no design, ou seja, buscando promover o “letramento em saúde” nos usuários.

Palavras-chave: Health literacy. Educação em saúde. Insuficiência renal crônica.

ABSTRACT

This undergraduate thesis was carried out in partnership with the Children and Adolescents Institute of the Hospital das Clínicas at the School of Medicine of the University of São Paulo (ICr-HCFMUSP), with the aim of addressing informational needs of patients suffering from chronic kidney failure who require hemodialysis treatment provided by the institution. Throughout the research and project development, the chosen solution was an illustrated booklet capable of serving as a guide for general information on the most important issues related to renal failure and its primary care, from the perspective of health literacy in design. In other words, it aimed to promote "health literacy" among users.

Keywords: Health literacy. Health education. Chronic kidney failure.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Ilustração técnica da diálise peritoneal	20
Figura 2- Ilustração técnica do cateter utilizado na diálise peritoneal	26
Figura 3 - Cartilha educativa para o autocuidado de pessoas com doença renal	36
Figura 4 - Ilustração da versão corrigida da cartilha Hemodiálise - Cuidados com acessos venosos e suas intercorrências no domicílio, Fortaleza, Ceará, Brasil, 2016	37
Figura 5- Material educacional sobre doença renal crônica utilizando as melhores práticas em letramento em saúde	38
Figura 6 - Wireframes do app Teen TX	39
Figura 7: Guia facilitador para educação em insuficiência renal crônica para crianças	40
Figura 8: Atividades do guia facilitador para educação em insuficiência renal crônica para crianças	40
Figura 9- Beabá do câncer	41
Figura 10- WHAT ARE MY BIRTH CONTROL OPTIONS?, Upstream USA	42
Figuras 11 e 12- Therapy Pal: mental health podcast	54
Figura 13 - Blog Pipo Saúde Ilustrações e Figura 14- Coleção de Cartilhas Psicologia	54
Figura 14- Referência da fístula arteriovenosa	55
Figura 17 - Família Cooper Black	56
Figura 18- Família Pally	56
Tabela 3 - Parâmetros para a tipografia infantil	57
Figura 19- Gill Sans e Pally	58
Figura 20- Futura	58
Figura 21- Avant Garde ou Helvetica	58
Figuras 22 e 23- Espelho do conteúdo da cartilha	60
Figura 24- Boneco do livreto	61
Figura 25 - Cartilha: “ A jornada da insuficiência renal crônica: um guia para crianças corajosas”	62

Figura 26 – Cartilha em situação de uso

63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Quadro de voz	50
Tabela 2 – UX Writing da cartilha	51
Tabela 3 – Parâmetros para a tipografia infantil	55

LISTA DE ORGANOGRAMAS

Organograma 1: Questões mais importantes do ponto de vista da criança com IRC	45
Organograma 2- Questões mais relevantes para os cuidadores	47

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	6
RESUMO	7
ABSTRACT	8
LISTA DE FIGURAS	9
LISTA DE TABELAS	10
LISTA DE ORGANOGRAMAS	10
SUMÁRIO	11
1. INTRODUÇÃO	14
2. OBJETIVO	18
3. MÉTODOS	19
4. DESENVOLVIMENTO	20
4.1. A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM CRIANÇAS	20
Figura 1: Ilustração técnica da diálise peritoneal	22
4.2 A QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM IRC	23
4.3 PESQUISA DE CAMPO	25
4.4. ENTREVISTA COM A MÃE ACOMPANHANTE	31
4.5 HEALTH LITERACY E O PAPEL DO DESIGN PARA RESOLVER PROBLEMAS NO CONTEXTO DA SAÚDE	33
4.6 BENCHMARKING: CARTILHAS E JOGOS EDUCATIVOS PARA PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA	37
5. REQUISITOS DE PROJETO	46
Organograma 1: Questões mais importantes do ponto de vista da criança com IRC	48
Organograma 2- Questões mais relevantes para os cuidadores	49
6.1. Ideação da solução	51
6.2. Desenvolvimento do conteúdo da cartilha	52
6.3. UX Writing aplicado no contexto do Health Literacy	53
Tabela 1- Quadro de voz	54
Tabela 2 - UX Writing da cartilha	55
6.4. Desenvolvimento do layout da cartilha	55
6.5. Tipografia escolhida	57
Tabela 3 - Parâmetros para a tipografia infantil	59
6.6. Processos de diagramação	61

7. RESULTADOS	63
8. LIMITAÇÕES DE PROJETO	65
9. PERSPECTIVAS DE IMPLANTAÇÃO	66
10. CONCLUSÃO	67
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69

1. INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) é caracterizada pela perda gradual e irreversível da função dos rins, resultante da destruição dos néfrons, as unidades funcionais dos rins, que não têm capacidade de regeneração. Na fase avançada, a hemodiálise é uma opção de tratamento, substituindo a função renal por meio de um sistema extracorpóreo conectado a um acesso vascular. Na infância, as manifestações clínicas incluem retardo no crescimento, associado a fatores como desnutrição, osteodistrofia, anormalidades hormonais e acidose metabólica. Outros sinais comuns são anemia, hipertensão, susceptibilidade a infecções e distúrbios do sistema nervoso central (Marcondes, 1999). No momento atual, o manejo da Insuficiência Renal Crônica (IRC) visa maximizar a função renal, garantir o equilíbrio adequado de líquidos e eletrólitos, tratar complicações orgânicas e promover uma vida ativa pelo maior período de tempo possível (Whaley; Wong, 1999). Por meio da hemodiálise ou diálise peritoneal, a função renal é maximizada. Em geral, as sessões de hemodiálise são realizadas de 3 à 7 vezes por semana, com uma duração média de 4 horas por sessão. A depender do caso clínico do paciente, devem ser realizados uma série de cuidados no que tange a alimentação, principalmente em relação à ingesta hídrica e a de sódio, potássio e fósforo, além da necessidade de suplementação de vitaminas e controle da pressão arterial. No caso específico das crianças que sofrem com essa doença, a aderência aos cuidados que complementam a terapia hemodialítica é um grande desafio devido à dificuldade das restrições impostas pela

doença. Cabe aos pais dos pacientes garantir que todos os cuidados sejam realizados, mas nem sempre eles compreendem a necessidade e importância de seguir as orientações médicas da melhor forma possível. Além disso, muitas vezes a informação que é dada aos cuidadores é insuficiente para garantir o entendimento total acerca da doença, do tratamento e seus cuidados.

Nesse contexto, observa-se a importância de promover nos cuidadores o *health literacy*, ou seja, o letramento ou educação em saúde. De acordo com Vaillancourt e Cameron (2021), os estudos da área da saúde já mostraram repetidamente que quanto maior o nível de letramento em saúde, melhores as chances de recuperação do indivíduo.

As pesquisas de campo, observações e entrevistas deste trabalho foram realizadas no contexto do Instituto da Criança e do Adolescente-ICr HCFMUSP. Considerado Centro de Referência Nacional em Saúde da Criança pelo Ministério da Saúde, o hospital foi fundado em 1976 por um grupo de pediatras liderados pelo Prof. Eduardo Marcondes, formado pela Faculdade de Medicina da USP em 1954. O atendimento do hospital é prestado a pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) e de operadoras de planos de saúde (Saúde Suplementar). As instalações incluem enfermarias, apartamentos, Centro Cirúrgico, UTI Neonatal 1 e 2 (no Instituto Central do Hospital das Clínicas), UTI Pediátrica, Ambulatório, Unidade de Diálise, Pronto-Socorro e Centro de Diagnóstico. Além disso, o ICr abriga o Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI) para serviços de onco-hematologia e transplante de células hematopoiéticas. Através da tecnologia de ponta disponível, são realizados procedimentos diagnósticos e terapêuticos complexos, como transplantes de fígado, rim

e medula óssea, separação de gêmeos siameses, hemodiálise especializada, tratamento de recém-nascidos de alto risco, terapia intensiva e assistência a doenças crônicas complexas na infância e adolescência. (ICR-USP, 2017)

Dentre os procedimentos mais importantes realizados no ICr está a hemodiálise, que é o tratamento feito pelas crianças que sofrem com insuficiência renal. A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é caracterizada pela gradual e irreversível deterioração das funções dos rins. O transplante renal é o tratamento definitivo recomendado. No entanto, esse procedimento é demorado, e enquanto aguarda sua realização, a opção para garantir a sobrevivência é o tratamento contínuo através da diálise, que inclui duas formas - diálise peritoneal e hemodiálise. (Frota et al.). A diálise tem por objetivo manter a qualidade de vida dos pacientes, restabelecendo o bem estar físico e a inserção social do indivíduo. Entretanto, a realização dessa terapia causa mudanças drásticas na rotina do paciente portador de IRC, em especial às crianças, uma vez que se sentem excluídas em relação aos seus pares e são obrigadas a se adaptar às intervenções terapêuticas, o que as impede de desfrutar da liberdade típica da infância (Frota et al.). O procedimento da diálise no caso dos pacientes do ICR é feito com a duração de quatro a seis horas por sessão, numa frequência semanal que varia de acordo com cada caso clínico, mas que pode ir até a frequência diária. (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2023).

A alimentação e a percepção do corpo, entre outros fatores, também exercem influência sobre a qualidade de vida da criança, em especial nos casos dos pacientes renais, uma vez que o cuidado com a

alimentação e com o corpo está no centro do cuidado e tratamento da doença.

No entanto, ao decorrer de entrevistas e pesquisas de campo feitas no Instituto da Criança e do Adolescente, notou-se a **falta de materiais impressos ou digitais e/ou para auxiliar o caso especial das crianças portadoras de insuficiência renal crônica e seus responsáveis**. Dada a realidade particular desses pacientes, que visitam frequentemente o hospital para a realização da terapia de diálise e devem lidar com uma rotina rígida de cuidados com a saúde, identifica-se a necessidade de desenvolver um projeto de cunho educativo e informativo, com caráter lúdico e com o objetivo de promover o letramento em saúde, de modo a auxiliar os cuidadores dos pacientes a terem maior aderência ao tratamento prescrito, além de educar as crianças acerca da realidade de sua condição clínica, e assim, oferecer ferramentas para que elas possam desenvolver autoconhecimento e independência para cuidar de si próprias no futuro. Com isso, o resultado esperado é uma maior qualidade de vida para os pacientes portadores de IRC.

Segundo Bonsiepe (2011), o designer desempenha o papel de intermediário entre a origem da mensagem e o destinatário, criando representações visuais e significativas do cotidiano cultural, de modo a influenciar as emoções, comportamentos e atitudes dos receptores. (Freire et Oliveira, 2015). Assim, busca-se projetar uma solução lúdica que incentive o autocuidado da criança com IRC por meio do conceito de *health literacy*, ou seja, a educação voltada para o entendimento de questões de saúde, mudando seu comportamento para resultar numa maior aderência à terapia e, conseqüentemente, gerar resultados

positivos em sua vida. Nesse sentido, a educação em saúde se propõe a trazer informações adaptadas ao público infanto-juvenil, de modo a auxiliar esses pacientes a conhecerem mais sobre suas próprias condições e poderem se educar para, aos poucos, tomar decisões empoderadas sobre o próprio corpo, ainda que sempre com auxílio e supervisão parental, mas tornando-se protagonistas do tratamento e ganhando a autoestima que foi prejudicada pela experiência hospitalar enfrentada desde cedo.

2. OBJETIVO

O objetivo primordial deste projeto é desenvolver uma solução lúdica que possa auxiliar crianças com insuficiência renal crônica a terem mais qualidade de vida por meio da aquisição de informação para o autocuidado. Ao longo do desenvolvimento do projeto e com a compreensão das necessidades dos usuários, percebeu-se a necessidade de desenvolver um material impresso de cunho educativo acerca das principais questões que afligem os pacientes com IRC e seus cuidadores. Dentre essas questões, destaca-se: principais dúvidas acerca da doença, particularidades da hemodiálise, informações sobre cuidados diários e alimentação adequada.

3. MÉTODOS

Empregou-se os métodos de *design centrado no usuário*, aliados à pesquisa bibliográfica acerca do tema “*health literacy*” no contexto hospitalar pediátrico e sobre insuficiência renal crônica em crianças.

Inicialmente, foram levantados artigos científicos acerca dos seguintes temas: “*health literacy for children*” e “crianças com insuficiência renal crônica” no banco de dados do *Google Scholar*. A partir das informações coletadas e após a análise integrativa dos artigos levantados, foi construída uma base de conhecimento introdutória para a exploração do campo do problema.

Em seguida, foram realizadas incursões ao Instituto da Criança e do Adolescente (ICr). Ao longo destas visitas, foi possível conduzir uma série de entrevistas não estruturadas com diversos profissionais envolvidos diretamente com a terapia de hemodiálise: a professora hospitalar da ala de hemodiálise, ou seja, uma professora do estado dedicada a ministrar aulas para as crianças do hospital que permanecem em procedimentos e/ou internações por longos períodos, a médica responsável pela ala de nefrologia e o enfermeiro chefe do setor e, por fim, duas nutricionistas responsáveis pelo atendimento ambulatorial de pacientes que realizam diálise e pacientes recém transplantados . Ademais, todas as visitas aconteceram sob o suporte e apoio da psicóloga hospitalar responsável pelo projeto de humanização do instituto. Além disso, foi possível realizar uma entrevista com uma das mães dos pacientes que frequentam diariamente o ICr para a realização

da hemodiálise, a fim de compreender as necessidades específicas e vivências dos principais usuários em potencial do projeto.

Por fim, para o estudo de soluções voltadas para pacientes que sofrem com IRC, foi realizada uma busca no Google scholar e google imagens para investigar a produção existente de cartilhas, guias educativos, jogos análogos ou digitais voltados para pacientes de insuficiência renal crônica, sejam eles adultos ou crianças. Após a coleta do material gráfico e a leitura das informações existentes sobre cada produção, foi feita uma análise crítica e desenvolvida uma tabela comparativa de todos os materiais. Na tabela comparativa elaborada, foram destacados alguns elementos-chaves de análise, como a linguagem textual e gráfica empregada para transmitir as informações, público-alvo do material, categoria do material, ou seja, se seria uma cartilha ou um jogo e, por fim, foi analisado se havia ou não a presença de recursos lúdicos para a comunicação da mensagem, e quais seriam os tais recursos utilizados.

A partir de síntese e análise de todas as informações textuais e gráficas coletadas, foram elencados os requisitos para a elaboração do presente projeto.

4. DESENVOLVIMENTO

4.1. A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM CRIANÇAS

A Doença Renal Crônica (DRC) é uma condição em que ocorre uma perda gradual, contínua e irreversível da função dos rins, resultante da

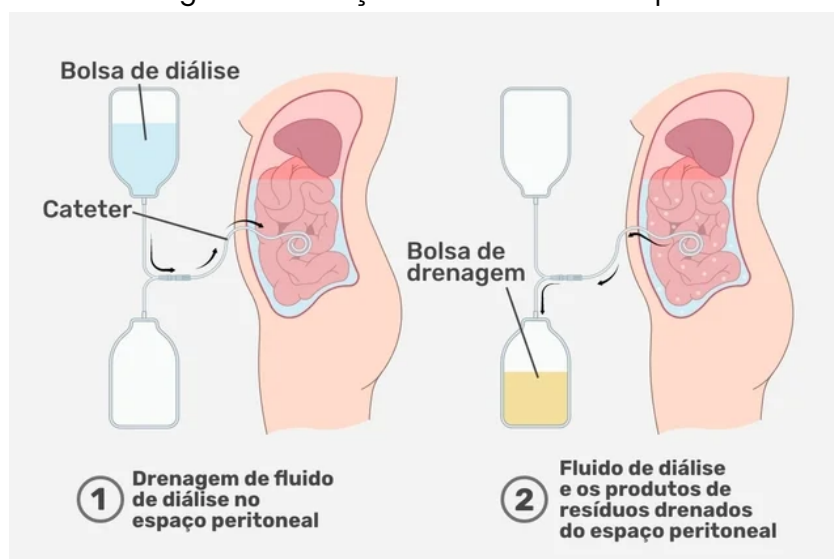
destruição dos néfrons, que são as unidades funcionais dos rins e não possuem capacidade de regeneração. Na fase avançada da DRC, a hemodiálise é uma das opções de tratamento disponíveis, sendo uma terapia de substituição da função renal que ocorre por meio de um sistema extracorpóreo conectado a um acesso vascular. As manifestações clínicas da IRC na infância são diversas e envolvem diversos sistemas do organismo. A mais comum é o retardo no crescimento, associado a fatores como desnutrição, osteodistrofia, anormalidades hormonais e acidose metabólica. Ademais, outros sinais comuns são anemia, hipertensão, susceptibilidade a infecções e distúrbios do sistema nervoso central. (Marcondes, 1999).

No momento atual, o manejo da Insuficiência Renal Crônica (IRC) visa maximizar a função renal, garantir o equilíbrio adequado de líquidos e eletrólitos, tratar complicações orgânicas e promover uma vida ativa pelo maior período de tempo possível (Whaley; Wong, 1999). Ao abordar as diferentes abordagens terapêuticas dessa condição, existem três modalidades principais de tratamento: o tratamento conservador, a diálise e o transplante renal.

O tratamento conservador engloba apoio nutricional e farmacológico, incluindo a adoção de uma dieta com baixo teor de proteínas e sódio, e também o uso de suplementos vitamínicos (vitaminas do complexo B, C e D), carbonato de cálcio, bicarbonato de sódio, sulfato ferroso, ácido fólico, medicamentos para controlar a pressão arterial, eritropoetina e agentes quelantes de potássio e fósforo (Simpionato et al, 2005).

A diálise é outra modalidade de tratamento, na qual uma máquina é utilizada para filtrar o sangue e remover as toxinas acumuladas no organismo devido à falência renal. Existem duas formas principais de diálise: a hemodiálise, em que o sangue é filtrado fora do corpo, passando por um filtro artificial (dialisador), e a diálise peritoneal, em que um fluido especial é introduzido na cavidade abdominal, absorvendo as toxinas e depois é drenado (Whaley; Wong,, 1999). Na diálise peritoneal, é utilizado um cateter, introduzido na região abdominal, enquanto a hemodiálise é realizada por meio de um acesso vascular, a fístulas artério-venosa. (Draibe, 2002; Marcondes, 1999).

Figura 1: Ilustração técnica da diálise peritoneal



Fonte: REIS, Manoel. Diálise peritoneal: o que é, como funciona e indicações. Grupo Rede D'or: Tua Saúde, 2023. Acesso em junho de 2023.

Por fim, o transplante renal é uma opção terapêutica em que um rim saudável de um doador compatível é transplantado para o paciente com IRC. Essa modalidade oferece a possibilidade de restaurar significativamente a função renal e melhorar a qualidade de vida. No

entanto, o transplante requer compatibilidade entre doador e receptor, além do uso de medicamentos imunossupressores para prevenir a rejeição do órgão transplantado (Whaley; Wong, 1999).

Essas modalidades de tratamento - conservador, diálise e transplante renal - são adotadas de acordo com a avaliação médica individualizada e a gravidade da insuficiência renal crônica. No caso de crianças com IRC, a modalidade mais indicada de tratamento é a diálise peritoneal, uma vez que ela pode ser realizada sem que seja necessária uma dieta tão rigorosa quanto à restrição de líquidos e sódio (Simpionato et al, 2005).

4.2 A QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM IRC

Com base na revisão de literatura acerca das questões que envolvem a qualidade de vida das crianças que sofrem com insuficiência renal crônica, levantou-se os principais pontos de atenção que afetam o cotidiano dos pacientes. Dentre eles, pode-se destacar a responsabilização precoce pelo autocuidado, uma vez que os infantes devem compreender e conviver com as restrições da dieta e ingestão hídrica desde muito cedo. Outras restrições, como o ato de brincar em si, torna-se também um empecilho para as crianças com IRC, que relatam dificuldades na socialização e sentem-se diferente de outras crianças em razão aos cuidados que devem ser tomados com o cateter utilizado para a diálise. Em virtude dessas restrições, muitas atividades comuns à infância como correr, a ida à praia ou piscina ou até mesmo atividades físicas e jogos que possam oferecer riscos de deslocar ou atingir o

acesso do cateter de alguma forma são prejudiciais aos pacientes com IRC, limitando seu acesso ao brincar. Outro fator relevante que prejudica a socialização é a frequência e duração das sessões de diálise, que geralmente são realizadas de três ou mais vezes por semana, com a duração de quatro a seis horas por sessão. Essa particularidade do tratamento impede que os pacientes participem das aulas e atividades escolares de forma integral, o que resulta muitas vezes em evasão escolar e deficiência de aprendizagem. Ainda que a criança em tratamento na hemodiálise esteja matriculada em uma escola, não é incomum que a mesma se sinta fraca e exaurida após a realização da terapia, impossibilitando a dedicação aos estudos e a frequência escolar. Além do atraso e prejuízo em relação à aprendizagem, é imprescindível ressaltar o papel da escola como espaço onde cria-se vínculos e aprende-se também por meio de brincadeiras, o que evidencia ainda mais as dificuldades enfrentadas pelas crianças com IRC.

No contexto da dimensão psicológica e emocional dos pacientes, destaca-se os problemas de autoimagem que surgem a partir do contexto supracitado. Um dos aspectos mais relevantes dessa problemática é a questão que o portador de IRC sofre com diversas escoriações e cicatrizes decorrentes dos procedimentos, o que altera a imagem que a criança tem de si mesma. Para além disso, outra consequência da doença é o crescimento inadequado para a idade, o que causa um sentimento de estranheza em relação a si próprio quando comparados aos pares. Há também muito sentimento de vergonha e inadequação com o papel de “ser um paciente renal”, que carrega o estigma de uma vida de restrições e cuidados. (Carvalho et al.)

4.3 PESQUISA DE CAMPO

A primeira incursão efetuada no Instituto da Criança (ICr) visava a exploração das demandas e necessidades dos pacientes e profissionais da instituição, sendo conduzida sob a orientação da psicóloga hospitalar e coordenadora do Grupo de Trabalho de Humanização. Durante o percurso observacional, uma visita foi efetuada à ala de hemodiálise, composta por quartos contendo alguns leitos e poltronas para os acompanhantes, bem como uma sala ampla equipada com múltiplos leitos e poltronas.

Na ocasião da visita, uma professora hospitalar ministrava aulas de português a uma paciente por meio de um jogo de cartas educativo, enquanto esta realizava o procedimento de diálise. Mediante entrevista com a referida profissional, foram detalhadas tanto a rotina hospitalar das crianças acometidas por insuficiência renal crônica quanto as estratégias adotadas pelas docentes para adaptar o ensino pedagógico às necessidades singulares dos pacientes. Conforme as palavras da professora, as aulas são ministradas utilizando-se uma ampla variedade de recursos, tais como jogos de tabuleiro e cartas, aplicativos digitais em tablets, livros e videoaulas disponíveis no YouTube.

Ademais, no cotidiano escolar são consideradas outras particularidades, como o bem-estar e as condições de saúde da criança no momento das atividades. Com efeito, é comum a necessidade de pausas durante as aulas quando o paciente manifesta um quadro de elevação da pressão arterial. Por meio da investigação das principais dificuldades enfrentadas no dia a dia de trabalho, a professora destacou

a dificuldade de manter os pacientes motivados em seu aprendizado, embora tenha enfatizado que todos demonstram grande apreço pelas atividades escolares durante a terapia de diálise. No âmbito mais geral, a docente também mencionou algumas dificuldades relacionadas ao autocuidado e à higiene dos pacientes, uma vez que a rotina de higiene da criança portadora do cateter de diálise torna-se mais complexa devido aos cuidados necessários para evitar a umidade ou sujidade do cateter, com vistas a mitigar os riscos de infecção. Na perspectiva da profissional, a falta de informação dos pais e a frequente situação de vulnerabilidade social que prevalece no contexto hospitalar são fatores que contribuem para os problemas de higiene enfrentados pelas crianças submetidas à diálise.

Em um segundo momento, uma entrevista foi conduzida com a médica responsável pela área de nefrologia do Instituto da Criança e do Adolescente, com o propósito de obter um maior entendimento acerca dos desafios e necessidades dos profissionais de saúde que prestam apoio às crianças submetidas à diálise. Segundo a referida especialista, a maior dificuldade enfrentada pelas crianças no contexto do tratamento diz respeito à adesão medicamentosa.

A médica relatou que a quantidade de medicamentos que as crianças com insuficiência renal crônica devem ingerir diariamente é considerável, o que implica em dificuldades significativas para os cuidadores em manter uma constância no cumprimento do tratamento farmacológico. Nesse sentido, um fator agravante para tal problemática é a restrição severa na ingestão de água. De acordo com a nefrologista, a falta de compreensão acerca das consequências a longo prazo da não

adesão ao tratamento medicamentoso decorre da ausência de consequências imediatas, o que propicia uma normalização da inconsistência na administração dos fármacos.

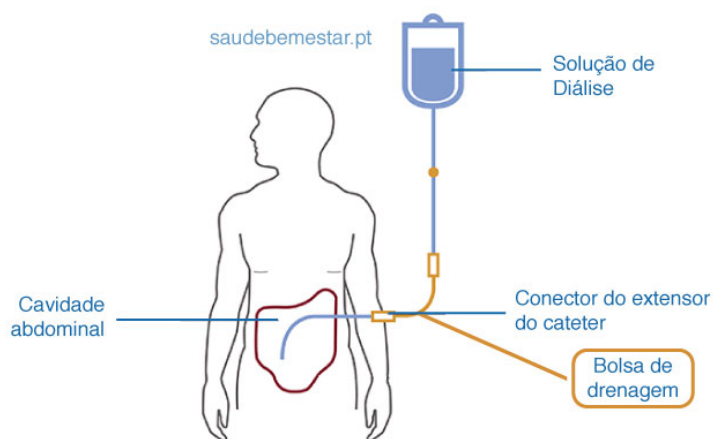
Durante a conversa, outra questão abordada foi a nutrição dos pacientes, uma vez que estes devem aderir a uma dieta rigorosa e restritiva, notadamente em relação ao consumo de sal, potássio, proteínas e líquidos. Cada caso clínico apresenta particularidades em relação às restrições, principalmente considerando-se a fase do tratamento, de modo que, por exemplo, em pacientes que iniciaram recentemente a diálise, é esperado que seus organismos estejam descompensados, ensejando restrições dietéticas mais severas.

Além disso, outros cuidados são necessários em casos de crianças que estão em processo de preparação para o transplante renal ou que foram recentemente transplantadas. Todavia, de maneira geral, há uma considerável dificuldade em educar e modificar o comportamento tanto dos pacientes quanto dos cuidadores no que tange aos cuidados alimentares.

Em outra entrevista realizada durante a segunda visita ao ICr, o enfermeiro-chefe da ala de nefrologia detalhou as dificuldades enfrentadas pelas crianças no que concerne à manutenção dos cuidados relativos ao cateter utilizado para o tratamento. O profissional relatou que a necessidade de trocar o cateter é bastante frequente devido à perda do acesso ocasionada pela falta de cuidado. Segundo ele, é extremamente desafiador evitar que as crianças negligenciem os cuidados durante as brincadeiras, como correr e jogar bola, além das dificuldades relacionadas à higiene. O enfermeiro ressaltou a

importância de jamais expor o acesso ao contato com água, uma vez que esta, mesmo proveniente do chuveiro, pode conter uma quantidade considerável de bactérias, expondo o cateter a riscos de infecção graves.

Figura 2- Ilustração técnica do cateter utilizado na diálise peritoneal



Fonte: Castro, Rui. Diálise Peritoneal. Saúde e bem-estar, 2019.

Posteriormente às incursões realizadas no hospital, entendeu-se a necessidade de explorar a temática do autocuidado entre os pacientes de insuficiência renal crônica em três pilares: nutrição, terapia medicamentosa e cuidados de higiene. Assim, foram entrevistadas duas nutricionistas do instituto responsáveis pelo atendimento ambulatorial. Uma das profissionais atende principalmente crianças com IRC recém-transplantadas.

Durante a entrevista, a profissional reforça alguns detalhes sobre as particularidades dos pacientes da nefrologia, destacando que, em casos mais graves, o paciente é submetido diariamente à diálise, tendo pausas apenas aos domingos. Sob a ótica da nutrição, a nutricionista também destaca que os períodos do tratamento são das seis horas da manhã ao meio dia, e depois do meio dia até às quatro da tarde, portanto, as

refeições oferecidas aos pacientes são lanche da manhã, café da manhã e almoço para os pacientes do período matutino e almoço e lanche da tarde para os do período vespertino.

Durante a conversa, ela ressalta as individualidades de cada caso, já que, por exemplo, nem todo paciente com IRC têm restrições de ingesta hídrica, uma vez que esse detalhe do tratamento depende muito do peso seco de cada paciente e do estado atual do organismo dele. Outros tipos de restrições são em relação ao consumo de alimentos ricos em proteínas, potássio e fósforo, que também são calculados especificamente para cada caso clínico. No entanto, a nutricionista ressalta que uma das necessidades comuns a todas as crianças é o controle do sódio, sendo que cada caso clínico terá menos ou mais restrição diária de consumo.

Ademais, para todas as crianças portadoras de IRC, é recomendado que o consumo de ultraprocessados e alimentos com conservantes sejam evitados a todo custo, uma vez que sobrecarregam as funções renais já prejudicadas do organismo da criança. Um detalhe importante da dieta dos pacientes com IRC é o controle de frutas, verduras e legumes, uma vez que estes são ricos em fósforo e potássio.

Portanto, um dos trabalhos das profissionais é calcular as doses semanais exatas do consumo dessas substâncias, combinando frutas, legumes e verduras com o menor teor de fósforo e potássio, de modo a manter a nutrição adequada do paciente, respeitar seus gostos e ao mesmo tempo, não interferir com as funções renais do mesmo.

De maneira geral, as nutricionistas descreveram como é realizada a terapêutica dos pacientes com IRC no Instituto da Criança e do

Adolescente. Cada paciente tem sua prescrição exata e personalizada para seu caso clínico. Enquanto frequenta o hospital, a criança ingere as refeições pesadas em quantidades específicas, para garantir que a dieta esteja de acordo com o tratamento. No entanto, a maior dificuldade reside na alimentação fora do contexto do hospital, uma vez que os pacientes deverão conviver com crianças que não precisam passar pelas mesmas restrições e procedimentos. Para tal, as nutricionistas ensinam, durante as consultas, as quantidades certas com medidas caseiras, para que as crianças e para que os pais possam adaptar a dieta à realidade do ambiente familiar. Elas descrevem que utilizam livros com figuras para ilustrar as quantidades e medidas, de modo a facilitar a aderência da terapêutica.

Na percepção das profissionais, tanto as crianças quanto os pais compreendem e entendem a importância da dieta regrada para a evolução do tratamento, mas a principal dificuldade reside na aderência da dieta em contextos sociais, na qual a criança se sente excluída por não poder consumir determinados grupos alimentares. Além disso, elas ressaltam que as dietas são impressas em papel, como uma prescrição médica comum, apesar de que, nas consultas, há a utilização de recursos lúdicos para ensinar aos pacientes sobre as particularidades do tratamento dietético.

De maneira geral, a percepção das profissionais é que os pacientes com IRC aprendem a zelar pelo autocuidado desde muito cedo, mas o convívio social dificulta a aderência ao tratamento, uma vez que as crianças fora do contexto hospitalar consomem todo tipo de ultraprocessados ricos em sódio e conservantes, como salgadinhos,

bolachas recheadas, sucos de caixinha, chocolates, entre outros alimentos que devem ser evitados pela criança com insuficiência renal crônica. Sendo assim, o sentimento de pertencimento dos pacientes em contextos sociais com outras crianças se torna um grande desafio.

4.4. ENTREVISTA COM A MÃE ACOMPANHANTE

Em um segundo momento, foi realizada uma entrevista com uma mãe que acompanha o filho diariamente nas sessões de hemodiálise desde que ele completou 6 meses de vida até hoje, que ele está com 9 anos de idade. Ao longo da conversa, a responsável contou alguns detalhes sobre o cotidiano da família. Ela se dedica integralmente ao cuidado do filho, pois a rotina é corrida. De manhã, eles vão até o ICR de carro, e para isso acordam às 4:30h e chegam para o primeiro turno de hemodiálise. Às 11:30 eles chegam em casa e ela prepara o almoço do filho, que deve ser feito especialmente para ele, seguindo às restrições prescritas, e é batido no liquidificador para ser passado pela sonda, já que ele só pode comer alimentos líquidos, que são ministrados por sonda gastrointestinal. Sobre o tema de convívio social e escolar, a cuidadora ressaltou que seu filho tem problemas de socialização na escola, mas é muito inteligente e comunicativo. Segundo a responsável, ela acredita que esses problemas podem ser decorrentes do atraso de desenvolvimento que a criança teve devido às suas diversas condições de saúde (ela relata algumas doenças e malformações congênitas que vão além da falência renal).

Ao longo da entrevista, chegamos à discussão sobre as principais dificuldades e dores enfrentadas por ela e por seu filho na jornada de luta contra a doença e início do tratamento no ICR. Ela relata que chegou na hemodiálise desorientada e com o emocional abalado, já que não havia prognóstico da doença do filho ou alguma indicação do tratamento adequado que faria ele melhorar. Inicialmente, eles chegaram a fazer sessões de diálise peritoneal, mas ele não se adaptou, tendo que seguir para a hemodiálise. Além disso, a mãe relatou suas principais dificuldades no começo do tratamento do filho, que foram: falta de apoio psicológico e falta de orientação/direcionamento ao chegar na hemodiálise. As informações sobre a doença e o tratamento são difíceis de assimilar e decorar, especialmente nos casos em que os cuidadores se encontram fragilizados emocionalmente. Com o passar do tempo e dos anos no hospital, ela afirma que foi se habituando aos cuidados e as particularidades da doença do filho, mas que de início é muito difícil assimilar as informações pela sensibilidade da situação. Ao longo da entrevista, a mãe também detalhou algumas percepções pessoais sobre os principais problemas que a maioria das mães dos pacientes sentem, como por exemplo, ela relata que algumas têm medo ou receio dos tratamentos por falta de confiança e informação. Como muitos pacientes têm a saúde debilitada, os procedimentos podem ocasionar infecções complicadas e isso gera muito receio nos responsáveis. Ela acredita que cada caso é um caso, mas que vê grande oportunidade para trazer informações para os cuidadores que estão chegando à hemodiálise, além de suporte emocional, uma vez que as psicólogas hospitalares são destinadas às crianças.

4.5 HEALTH LITERACY E O PAPEL DO DESIGN PARA RESOLVER PROBLEMAS NO CONTEXTO DA SAÚDE

A garantia de saúde e de qualidade para toda a população representa ainda um complicado desafio, tanto no cenário brasileiro, quanto no panorama mundial. A saúde assegurada como "direito de todos e dever do Estado" é uma conquista do povo brasileiro, promulgada na Constituição de 1988. Nesse mesmo ano, foi também votada a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), afirmando a universalidade, a integralidade e a equidade da atenção à saúde. Já em 2004, o Ministério da Saúde elaborou um documento estabelecendo diretrizes para, além de garantir o acesso universal à saúde, também instituir o estabelecimento de um sistema humanizado, atendendo a uma gama extensa de necessidades de bem-estar das pessoas.

Por humanização entendemos a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores. Os valores que norteiam esta política são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, o estabelecimento de vínculos solidários e a participação coletiva no processo de gestão. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004. c.2023)

Nesse sentido, percebe-se que a disciplina do design se mostra com grande potencial de atender às demandas de humanização no contexto da saúde. Para Skrabbe, o design "incorpora a função, busca a boa estética por ser atributo humanizador, mas abarca todas as causas que produzem o resultado, assume compromisso com a sustentabilidade

e mira os efeitos, que são seu propósito e sua razão de ser” (Skrabe, 2010, p. 78). É crescente o uso de métodos de design por equipes multidisciplinares para compreender as necessidades e dores de cada indivíduo inserido em determinado contexto, partindo das próprias experiências e relatos pessoais de cada agente. Nesse sentido, Skrabe (2010) pontua:

Esse novo contexto, de complexidade sem precedentes, cria um ponto de inflexão do setor. Só uma abordagem multidisciplinar, dotada de visão sistêmica, tem efetiva condição de reunir e articular todas as peças do gigantesco quebra-cabeças em que se converteu o hospital. E a resposta ao desafio abre espaço para o design e sua vocação integradora. Abre espaço para um design de resultados. Um design baseado em evidência.

Uma das abordagens que podem ser citadas no campo do design para saúde é o design para *health literacy*. De maneira geral, pode-se definir *health literacy* como a capacidade de ler, compreender e absorver informações no tema de saúde para tomar decisões empoderadas visando o próprio bem-estar e o da comunidade. Nessa perspectiva, especialistas como Frascara (1997) e Bonsiepe (2011) afirmam que é necessário desenvolver comunicações distintas, atraentes, compreensíveis e persuasivas, de forma a se destacarem em meio à profusão de informações que estão disponíveis atualmente. Devem ser mensagens que não apenas captam a atenção do público, mas também o capacitam. Para Frascara (1997), essas mensagens devem levar em conta fatores de percepção visual, sistema de valores

culturais e nível de aprendizado de cada indivíduo que recebe a mensagem.

Deste modo, evidencia-se a necessidade de elaborar manuais que empoderem e eduquem os cuidadores dos pacientes portadores de insuficiência renal crônica, a fim de que os auxiliem os pacientes a seguirem o tratamento, além de educar as crianças sobre as suas condições de saúde, para que as mesmas possam aprender a tomar decisões empoderadas sobre o próprio autocuidado, tornando-se protagonistas do próprio tratamento ao longo do tempo. A superação do modelo paternalista de cuidado médico é de grande importância, uma vez que a recepção passiva de procedimentos e a prescrição de comportamentos e condutas resulta em indivíduos dependentes e incapazes de tomar decisões informadas acerca da própria saúde o (Bizzo, 2002; Nuto, 2006). No caso específico de crianças, essa dinâmica se torna ainda mais díspar, uma vez que elas não dispõem de uma bagagem de conhecimento para compreender tudo que é passado sem que haja um discurso adaptado para o entendimento das mesmas. Além disso, considerando que o público frequentador do Hospital das Clínicas é majoritariamente de classes sociais mais vulneráveis e pouco escolarizadas, evidencia-se a necessidade de materiais que possam também educar e informar os responsáveis legais dos pacientes de forma efetiva e adaptada às suas necessidades, criando uma conscientização maior sobre os cuidados necessários.

De acordo com Vaillancourt e Cameron(2021), os estudos da área da saúde já mostraram repetidamente que quanto maior o nível de letramento em saúde, melhores as chances de recuperação do indivíduo.

Comparados com altos níveis de letramento, os níveis baixos de conhecimento em saúde estão associados a um risco 75% maior de mortalidade. Ao observarmos os estudos relacionados ao *letramento em saúde infantil*, no entanto, percebe-se uma dificuldade em medir a capacidade das crianças de adquirirem conhecimento relacionado à saúde. Porém, de acordo com Pappagianopoulos (2018), maiores níveis de *health literacy* em crianças foram associados a adolescentes com hábitos de autocuidado mais saudáveis, enquanto crianças com baixo letramento resultaram em adolescentes com comportamentos mais agressivos e propensos a assumir maiores riscos à própria saúde.

A educação conscientizadora gera mudanças cognitivas, mediatizadas por processos emocionais. Daí se deduz que a aprendizagem gera simultaneamente mudanças qualitativas que deverão ser trabalhadas integralmente pelo educando. Quando o educador respeita a dignidade do aluno e trata-o com compreensão e ajuda construtiva, desenvolve a capacidade do aluno procurar em si mesmo as respostas para seus problemas, tornando-o responsável e, conseqüentemente, agente de seu próprio processo de aprendizagem (Nuto, 2006; Tourinho et al., 2021).

De maneira geral, pode-se concluir que a ação educativa junto ao paciente renal crônico é imprescindível para descobrir maneiras de viver da melhor forma possível dado os limites impostos pela doença. Para que os pais e responsáveis assumam uma responsabilidade maior com o tratamento da doença e as crianças possam se educar quanto às próprias condições de saúde, a informação adequada e o uso de

técnicas comunicacionais que atendam às necessidades desses usuários podem auxiliá-los a se sentirem mais autônomos em relação ao tratamento, além de aumentar a adesão à terapêutica como um todo (Cesarino, 1998; Tourino et al., 2021).

4.6 BENCHMARKING: CARTILHAS E JOGOS EDUCATIVOS PARA PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

Analisando os materiais disponíveis na internet acerca do tema de autocuidado e educação para pacientes que sofrem com a insuficiência renal crônica, encontra-se alguns trabalhos voltados à construção de cartilhas educativas para informar os usuários, além de *serious games* com o intuito de ensinar aspectos importantes da terapêutica que o paciente com IRC deve seguir.

No entanto, analisando a linguagem empregada, nenhum deles direciona-se ao público infantil, apesar de apresentarem desenhos e recursos lúdicos, como personagens, cores chamativas, situações-problema, perguntas e respostas e ilustrações. Na Figura 3, a cartilha utiliza ilustrações que não apresentam um estilo gráfico coeso, por exemplo, utilizando figuras infantilizadas, com traços arredondados e cores suaves, combinadas com ilustrações técnicas do corpo humano. Ademais, a linguagem empregada e o modo como as informações são explicadas são essencialmente técnicas, dificultando o entendimento de crianças mais jovens ou em idade escolar e até mesmo sendo incompreensíveis para adultos com baixo grau de escolaridade.

Além disso, no que tange a linguagem gráfica, não há coesão no estilo de ilustração, já que as três figuras humanas representadas tem uma variação muito grande. As proporções usadas são destoantes, assim como os traços e emprego de cores.

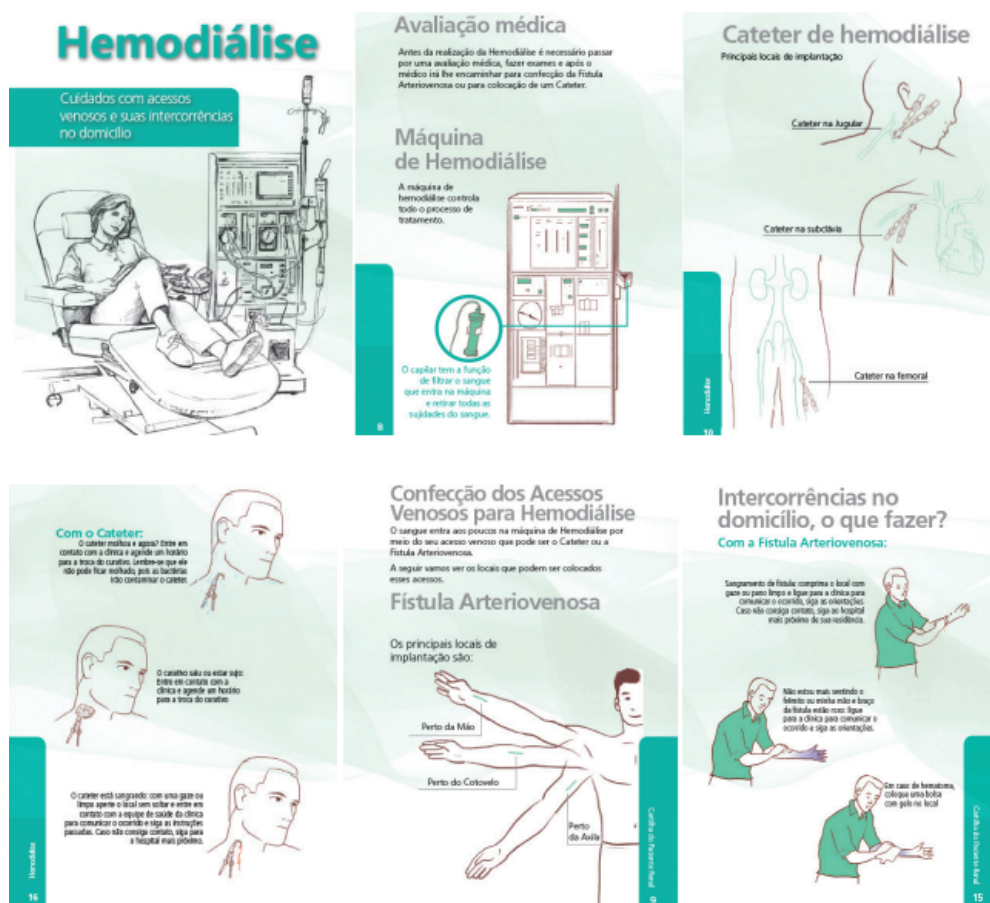
Figura 3 - Cartilha educativa para o autocuidado de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise



Fonte: BENITES, Gabriela de Oliveira; FIGUEIREDO, Paula Pereira de Lenice; CANUSO, Dutra de Sousa; FRANCIONI, Fabiane Ferreira. Construção de tecnologia educativa para o autocuidado de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise, 2022.

Já no exemplo da Figura 4, a cartilha proposta é propositalmente mais técnica pois se destina a pacientes adultos. Analisando o exemplo do ponto de vista gráfico, pode-se concluir que as ilustrações são simples, com o uso de figuras simplificadas, com traços pretos, porém claras e de fácil entendimento. A linguagem empregada é técnica, mais adequada a um público que possui conhecimento da área da medicina.

Figura 4 – Ilustração da versão corrigida da cartilha Hemodiálise – Cuidados com acessos venosos e suas intercorrências no domicílio, Fortaleza, Ceará, Brasil, 2016

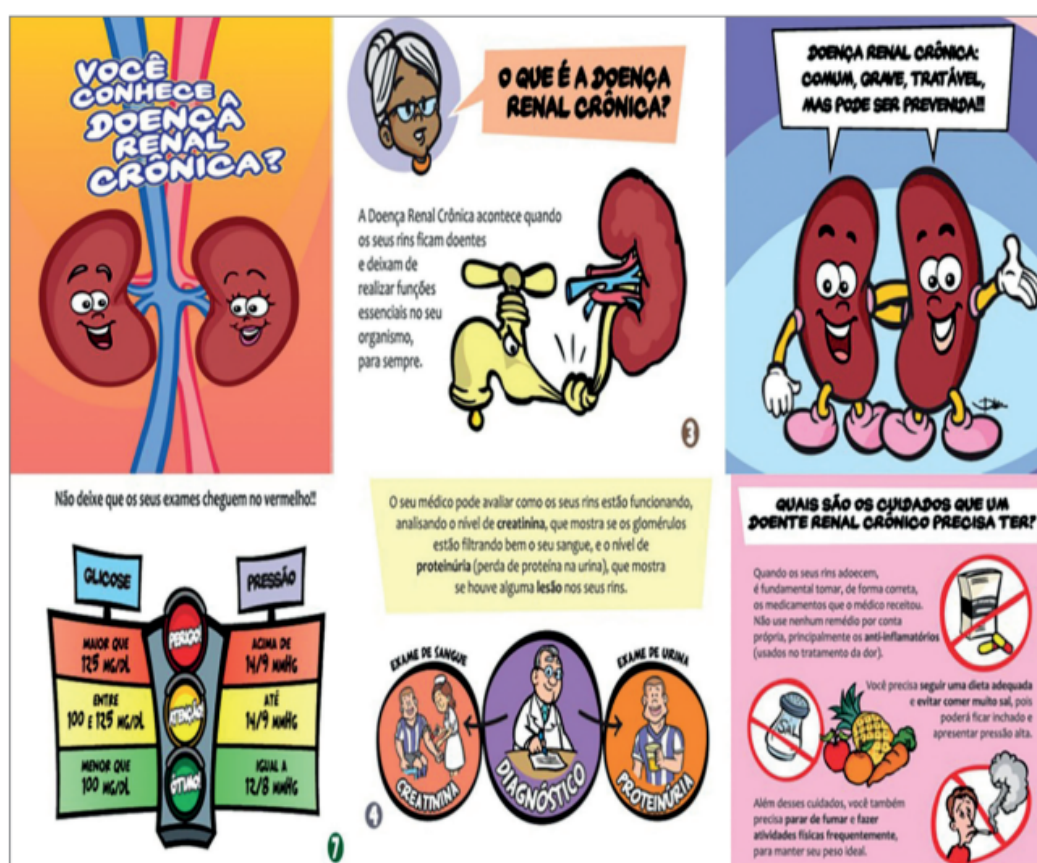


Fonte: Freitas LR, Pennafort VPS, Mendonça AEO, Pinto FJM, Aguiar LL, Studart RMB. Guidebook for renal dialysis patients: care of central venous catheters and arteriovenous fistula. Rev Bras Enferm. 2019;72(4):896–902.

No exemplo da Figura 5, a linguagem utilizada é mais apropriada para crianças em idade escolar, como na frase “ a doença renal crônica

acontece quando seus rins ficam doentes”. O uso de ilustrações e a representação dos rins como personagens também conversa com o público infantil, mas a cartilha se mostra incompleta em relação a algumas necessidades educacionais importantes, como as orientações sobre a dieta e como cuidar do cateter da diálise. Além disso, sob o ponto de vista gráfico, a linguagem visual empregada não conversa com o universo estético atual dos desenhos infantis, se aproximando mais de desenhos infantis dos anos 60. Os personagens apresentam expressões exageradas, com traçados fortes em preto, trazendo quase uma agressividade na linguagem gráfica.

Figura 5- Material educacional sobre doença renal crônica utilizando as melhores práticas em letramento em saúde



Fonte: SANTOS, Luanda Thaís Mendonça; BASTOS, Marcus Gomes. Desenvolvimento de material educacional sobre doença renal crônica utilizando as melhores práticas em letramento em saúde, 2016.

Na figura 6, há o exemplo de um jogo digital para *smartphones*. O jogo é classificado como um *serious game* e tem como objetivo trazer situações-problema para o personagem principal, que é recém transplantado. O jogador pode personalizar o personagem e tomar decisões por ele, que apresentam consequências ao longo do jogo. O intuito do *game* é ensinar, de maneira lúdica, como o indivíduo recém transplantado deve se alimentar e cuidar da própria saúde, além de reforçar alguns aspectos do tratamento medicamentoso. A linguagem gráfica empregada se aproxima mais dos personagens infantis modernos, no entanto, as expressões são negativas, o que distancia um pouco o público.

Figura 6 – Wireframes do app Teen TX



Fonte: FILHO, José et al. Teen Tx, um jogo sério para educação em saúde e mudança de comportamento de adolescentes transplantados renais. XIX SBGames, Recife, PE, 2020.

Figura 7: Guia facilitador para educação em insuficiência renal crônica para crianças



Fonte: The Canadian Kidney Knowledge Translation and Generation Network (CANN-NET) (c.2023)

Figura 8: Atividades do guia facilitador para educação em insuficiência renal crônica para crianças



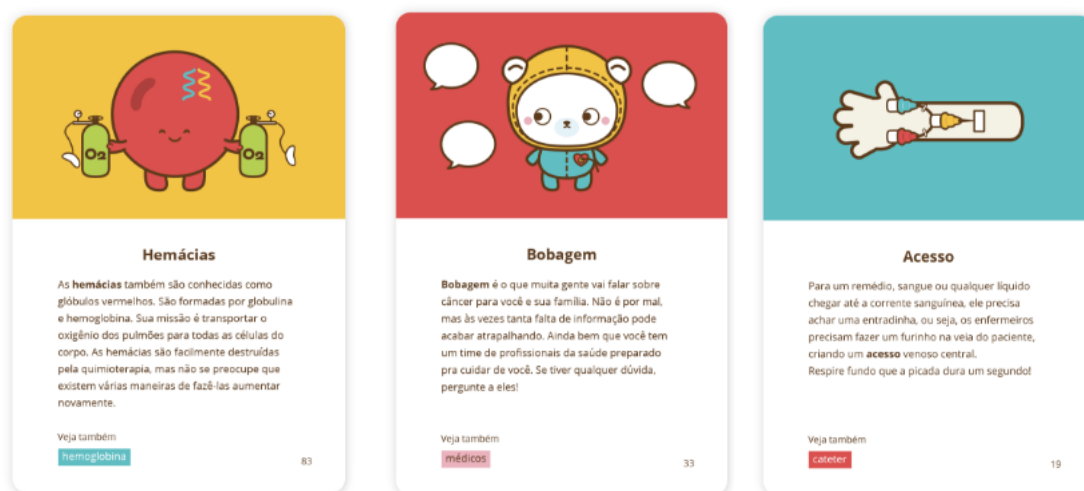
Fonte: The Canadian Kidney Knowledge Translation and Generation Network (CANN-NET) (c.2023)

Nas figuras 7 e 8, estão representados alguns trechos de um guia facilitador para auxiliar na educação de crianças com insuficiência renal crônica, desenvolvido pelo The Canadian Kidney Knowledge Translation and Generation Network (CANN-NET, 2023), uma organização que reúne especialistas em pesquisa de doenças renais, tradutores e usuários dos guias educativos. O guia é em PDF, e é bem extenso, trazendo uma gama de informações acerca do tema, como por exemplo, informações sobre o funcionamento dos rins, informações sobre a doença, hábitos

alimentares, rotina de medicamentos, entre outras temáticas, separadas por fases de idade. Do ponto de vista da linguagem gráfica, o uso de cores pastéis traz uma leveza para o tema, e os traços finos e simples das figuras deixam os personagens mais “amigáveis” e “delicados”, causando *empatia* no leitor.

Além disso, a série de PDS’s é adaptada de acordo com a idade e faixa escolar, abordando os temas de acordo com as capacidades de cada faixa etária.

Figura 9- Beabá do câncer



Fonte: Beabá.org (c. 2023)

Na Figura 9, o exemplo é do site “Beabá do câncer”, um guia para crianças com câncer. No site há a possibilidade de comprar ou pedir o “beabá do câncer”, que é um guia com diversos termos relacionados à doença, além de ter um espaço onde o usuário pode fazer o *download* dos jogos educativos sobre o câncer. Sob o ponto de vista da linguagem gráfica, o site apresenta uma direção de arte que se comunica com as representações visuais mais comuns dos desenhos animados mais famosos da atualidade, com traços finos e simples, cores pastéis, com

uma paleta diversa de alto contraste, além de personagens com olhos grandes e a utilização de “bichinhos”, que no caso foi o uso de um urso.

Figura 10- WHAT ARE MY BIRTH CONTROL OPTIONS?, Upstream USA



Fonte: Site upstream USA (2023)

Na Figura 10 há um exemplo que foge do tema do público infantil, mas representa uma solução interessante de design para informar o usuário sobre métodos contraceptivos de forma simples e intuitiva, possibilitando comparar a eficácia dos métodos e informar sobre os principais pontos, ajudando as mulheres a se educarem para poderem tomar decisões mais informadas sobre o próprio corpo e saúde sexual. Sob o ponto de vista de acessibilidade e usabilidade, é um projeto interessante, uma vez que permite a interação com o material educativo, além de manter as informações em um site que pode ser consultado

quando necessário. Comparando a solução a uma cartilha impressa, que pode ser perdida ou danificada, a solução digital se mostra interessante sob o ponto de vista da praticidade para o usuário.

Tabela 1 - Análise comparativa de cartilhas educativas e jogos voltados para o público que sofre com IRC

Título	<i>"Cartilha educativa para o autocuidado de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise"</i>	<i>"Cuidados com acessos venosos e suas intercorrências no domicílio"</i>	<i>"Você conhece a doença renal crônica?"</i>
Linguagem	Linguagem técnica, com o objetivo de ensinar acerca de conceitos complexos	Linguagem técnica e objetiva, informações resumidas com os principais pontos	Linguagem simplificada, tom de voz amigável e brincalhão
Público alvo	Pacientes com IRC, sem recorte específico de idade	Pacientes com IRC, adultos	Crianças com IRC
Tipo de mídia	Cartilha educativa	Cartilha educativa	Ilustrações educativas
Dispositivo	PDF	PDF	Digital
Linguagem gráfica	Uso de ilustrações com estilo pouco coeso, misturando representações técnicas e desenhos infantilizados	ilustrações esquemáticas do corpo humano, presentes em livros acadêmicos de medicina e biologia	Ilustrações infantis pouco atuais, remontando a desenhos antigos, com traços grosseiros e expressões exageradas, cores fortes, uso da personificação nas figuras dos rins

Fonte: De elaboração própria.

Tabela 2 – Análise comparativa de cartilhas educativas e jogos voltados para o público que sofre com IRC

Título	<i>“Beabá do câncer”</i>	<i>“Birth control methods”</i>	<i>App Teen TX</i>	<i>Guia facilitador para educação em IRC para crianças</i>
Linguagem	Linguagem adaptativa a cada faixa etária escolar	Linguagem simplificada, porém direcionada a mulheres adultas com maior escolarização	Linguagem simplificada e descontraída	Linguagem simplificada, tom amigável e reconfortante
Público alvo	Crianças, da pré-escola à adolescência	Mulheres maiores de 18 anos	Crianças e adolescentes de 12 a 18 anos, pacientes com IRC	Crianças com IRC, com conteúdo específico para crianças menores, em idade escolar e adolescentes
Tipo de mídia	Cartilha de atividades	Site informativo	Jogo RPG	Guia educativo para mediação de atividades
Dispositivo	PDF	Site interativo	Aplicativo para celulares	PDF
Linguagem gráfica	Uso de ilustrações infantilizadas inspiradas em linguagens de desenhos animados atuais, uso de “bichinhos”, cores pastéis e cores primárias, com alto contraste, traços finos, personagens com olhos e cabeças grandes.	Uso de cores frias e predomínio de tons monocromáticos, além de uso de ícones representativos de cada método contraceptivo, emprego do minimalismo na linguagem gráfica, com maior destaque para a informação.	ilustrações com formas humanas simplificadas, cores mais suaves, personagens com expressões negativas	ilustrações com formas simplificadas, cores pastéis, traços finos e representações mais delicadas, que conversam com o desenhos mais atuais

Fonte: De elaboração própria.

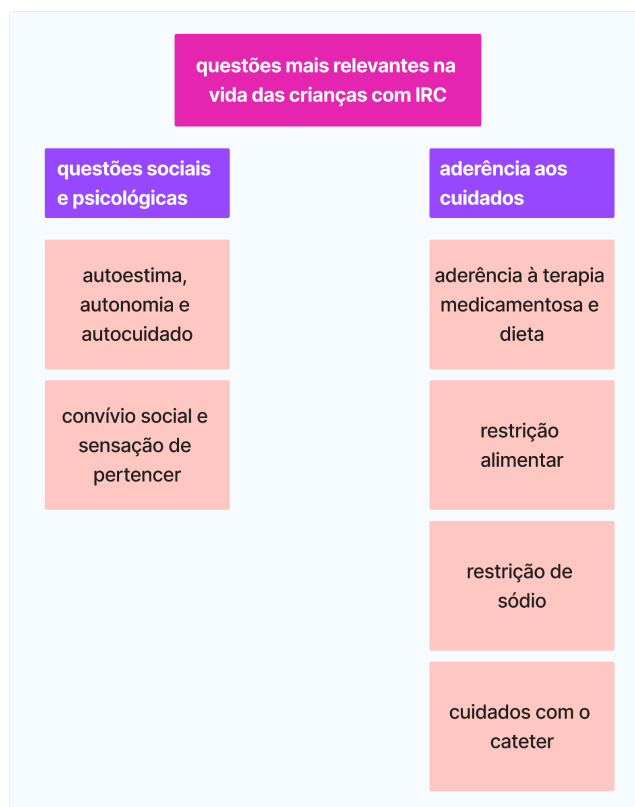
5. REQUISITOS DE PROJETO

A partir das informações e dados coletados durante a pesquisa deste relatório de TCC I, tanto por meio de revisão bibliográfica quanto através de entrevistas e pesquisa de campo no Instituto da Criança e do

Adolescente, chegou-se a um problema de caráter importante: Como auxiliar crianças com insuficiência renal crônica a terem mais qualidade de vida e ajudar os cuidadores a garantirem que elas sigam o tratamento da melhor forma por meio da aquisição de informação para o cuidado?

Analisando as informações encontradas, foi possível destacar alguns temas frequentes na vida da criança portadora de IRC, os quais geram consequências negativas em sua qualidade de vida, autoestima e desenvolvimento. Por meio do Organograma 2, foram elencados e organizados visualmente os pilares que foram mais relevantes durante a pesquisa e nas entrevistas, em especial no caso de famílias que acabaram de chegar ao ICR para o tratamento hemodialítico. Dentre os pilares, destacam-se, do ponto de vista do paciente: autonomia e autocuidado, questões práticas do dia a dia como dificuldades com a dieta e convívio social prejudicado.

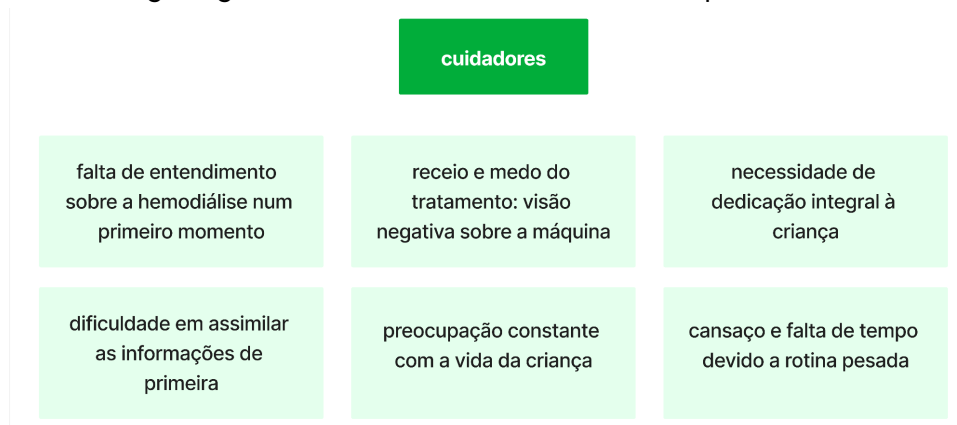
Organograma 1: Questões mais importantes do ponto de vista da criança com IRC



Fonte: De elaboração própria.

Já do ponto de vista dos pais e/ou responsáveis dos pacientes, as questões mais relevantes permeiam o tema do “cuidar”, sendo que se destacam muitos problemas de cunho emocional. No organograma 3, evidencia-se o desamparo emocional que mães e pais sentem ao chegarem no ICR, além da falta de instrução adequada que vai além da conversa com os médicos e equipe de profissionais da saúde.

Organograma 2- Questões mais relevantes para os cuidadores



Fonte: De elaboração própria.

Assim, pode-se enumerar os requisitos necessários a serem desenvolvidos para o projeto de TCC II, a fim de atender às dores dos usuários envolvidos no problema. Dentre os principais pontos destacados, dividiu-se os requisitos de projeto em indispensáveis, necessários e desejáveis. Para solucionar a problemática encontrada ao longo do relatório, o projeto deverá atender os seguintes requisitos, de forma obrigatória:

- Apresentar linguagem adaptada à faixa de idade e desenvolvimento da criança paciente, que no caso desse projeto, **é a faixa de pacientes de 7 à 12 anos;**
- Empregar linguagem clara e simples para informar adultos em diferentes níveis de letramento em saúde;
- Conscientizar os pacientes e cuidadores sobre a importância do tratamento medicamentoso, por meio de recursos e linguagens adaptados à sua realidade, seguindo as ideias de Frascara (1997);

- Informar as crianças para que elas possam compreender sua condição de saúde e possam desenvolver senso crítico para, futuramente, tomar decisões sobre o cuidado do próprio corpo;
- Informar os cuidadores para que eles entendam a importância de seguir as restrições dietéticas e hídricas;
- Auxiliar o paciente a compreender a própria condição e ressignificar suas diferenças frente a outras crianças, vendo a si próprios representados em diferentes mídias e ilustrações.

Em seguida, foram elencados os requisitos necessários para o projeto, que abarcam:

- incentivar a autoestima do paciente por meio do conhecimento da doença e de seu próprio corpo;
- adaptar a solução às limitações físicas, emocionais e/ou intelectuais do paciente e às limitações estruturais e organizacionais do hospital e promover a informação por meio de recursos lúdicos para incentivar o aprendizado.

Por fim, dentre os requisitos desejáveis, pode-se citar:

- Elaborar uma solução com custo-benefício adequado e escalável para diferentes estágios e fases da IRC, uma vez que cada caso clínico apresenta particularidades e desafios específicos;
- Desenvolver uma solução adaptada para trazer informações para crianças e responsáveis que reforcem as informações transmitidas pelo profissional especializado em sua ausência., reforçando

duplamente o caráter de trazer autonomia e autocuidado como habilidade para a criança usuária.

6. DESENVOLVIMENTO DA SOLUÇÃO

6.1. Ideação da solução

Após o levantamento dos principais requisitos de projeto, idealizei duas opções de solução para o problema levantado:

- A. desenvolvimento de um site informativo, que se dirigisse tanto aos pais quando às crianças pacientes;
- B. desenvolvimento de um livreto informativo ilustrado.

Como forma de garantir uma experiência de cuidado, decidi que a opção de um livreto ilustrado, que idealmente seria entregue pela equipe médica às famílias seria mais interessante do ponto de vista do usuário. Apesar da solução como página da internet pudesse ser mais prática para a consulta de informações, escolhi a opção impressa para garantir uma experiência mais sensorial de ter em mãos um material especialmente projetado para os pacientes com IRC, além de que a entrega do material poderia garantir com mais facilidade que tanto os cuidadores quanto às crianças entrem em contato com a informação pelo menos uma vez.

6.2. Desenvolvimento do conteúdo da cartilha

Para a produção do material informativo, foi realizada uma revisão bibliográfica do conteúdo levantado na primeira fase da pesquisa. A partir da análise das informações básicas da doença, da hemodiálise e dos cuidados necessários, comecei a organizar o conteúdo em cinco principais capítulos, nos quais cada um trataria de uma dúvida inicial sobre os temas:

- O que é a insuficiência renal?
- Como os rins funcionam?
- Como funciona a hemodiálise? (*como funciona a máquina?*)
- O que esperar da primeira sessão ?
- Porque meu filho não pode comer comida com sal?– restrição de potássio e fósforo
- Cuidados com o cateter/fístula
- Porque meu filho tem que tomar tantos remédios?

Após uma estruturação lógica dos conteúdos, os capítulos ficaram divididos da seguinte forma:

1. O que é o rim? Como ele funciona? O que os rins fazem?
2. O que é a insuficiência renal?
3. O que é a hemodiálise?

4. Como a máquina mágica da hemodiálise funciona?

5. Quais cuidados eu devo ter?

A partir da definição dos temas, apliquei diretrizes de UX Writing e linguagem acessível para deixar o conteúdo inteligível para a faixa etária escolhida- crianças de 7 à 12 anos.

6.3. UX Writing aplicado no contexto do *Health Literacy*

Para a produção dos textos informativos de cada capítulo, foi necessário a seleção das informações mais relevantes para o entendimento de cada questão. Além disso, foi empregado um tom de voz suave e amigável para dialogar com o leitor, que é uma criança portadora de insuficiência renal crônica. A voz é a identidade verbal de um produto e representa a forma como ele se comunica com o usuário, a partir de uma “escolha consistente e reconhecível das palavras ao longo de toda a experiência” (Podmajersky, 2019, p. 19). Outro ponto importante durante a produção de conteúdo foi a troca de termos técnicos para termos mais simples, assim como o uso de metáforas e analogias para a explicação de processos biológicos complexos, como o de filtragem de sangue realizado pelos rins. Nesse processo de construção linguística foi utilizada a ferramenta de inteligência artificial, o *chat GPT*, para trazer analogias que traduzissem de forma satisfatória o sentido desejado.

Para auxiliar na elaboração da voz de um produto, Podmajersky (2019) propõe o preenchimento de um Quadro de Voz, apresentado pela Tabela 1.

Tabela 1- Quadro de voz

Conceitos
Vocabulário
Verbosidade
Gramática
Pontuação
Capitalização

Fonte: Redação Estratégica para UX. PODMAJERSKY, Torrey (2019).

Segundo Podmajersky (2019), os conceitos são as ideias ou princípios que o produto deseja enfatizar. No caso da cartilha, os conceitos que o projeto buscou reforçar são relacionados à positividade em relação ao tratamento, superação, inspiração e coragem. Seguindo na mesma linha, a autora fala também sobre “vocabulário”, que consiste em uma linha de palavras que exprimem a experiência que o produto deseja provocar no usuário.

No contexto do projeto, ainda que o conteúdo seja curto e informativo, as palavras “luta”, “batalha”, “mágica”, “heróis”, “guardiões” e “cuidado” são os principais termos utilizados para a construção narrativa de uma cartilha que se propõe a colocar os pacientes como protagonistas da sua história. No campo da “verbosidade”, Podmajersky fala sobre o tamanho dos textos de acordo com o produto, e, para este

projeto, foi priorizada a explicação mais curta e simplificada, especialmente nos trechos dedicados às crianças.

Por fim, a autora também destaca a gramática, pontuação e capitalização como pontos importantes para definir o tom de voz de um produto ou marca. Nesses últimos pontos, o conteúdo da cartilha priorizou a construção de frases com tempos verbais no presente e no infinitivo, e também usar frases curtas e evitar frases com o uso de letras maiúsculas.

Tabela 2 - UX Writing da cartilha

Conceitos	positividade, cuidado	superação, coragem
Vocabulário	luta, batalha, herói	mágica, guardiões, cuidado
Verbosidade	explicação curta	frases simples
Gramática	presente	infinitivo
Pontuação	Frases curtas	
Capitalização	Pouco uso de capitalização	

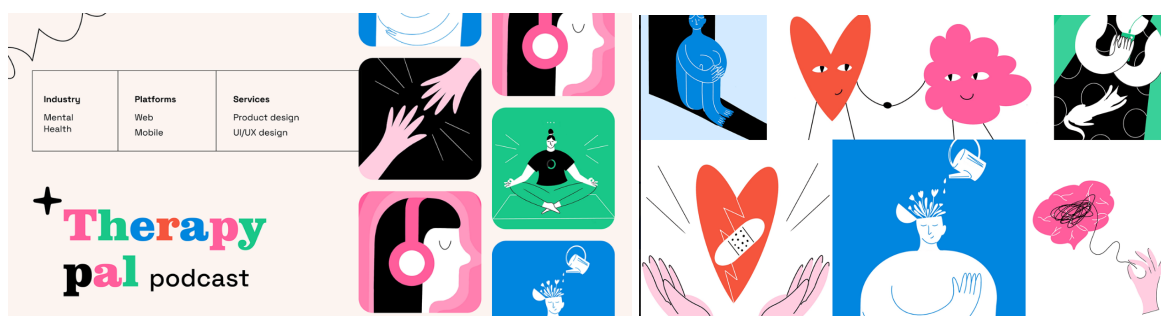
Fonte: Adaptado de Redação Estratégica em UX. Podmajersky, Torrey (2019).

6.4. Desenvolvimento do layout da cartilha

Para o desenvolvimento do layout gráfico da cartilha, me inspirei nas soluções analisadas no benchmarking (item 4.5), mas também busquei referências gráficas de projetos ilustrados em sites como o Behance, que abrigam o portfólio de diversos designers e artistas gráficos. De maneira geral, a decisão de projeto foi utilizar ilustrações em

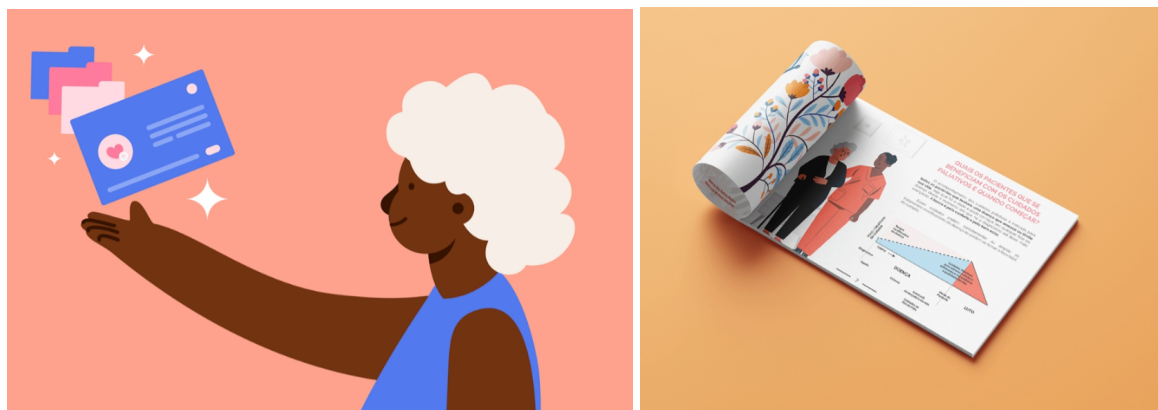
linhas simples, tanto em razão da leveza e delicadeza do estilo *line art* quando devido à questões técnicas de produção da cartilha. Ademais, o uso de formas simples e delicadas remete a ilustrações e desenhos animados mais contemporâneos às crianças de hoje.

Figuras 11 e 12- Therapy Pal: mental health podcast



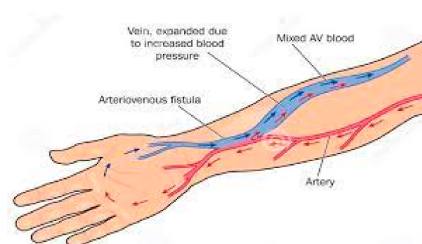
Fonte: Behance, Dmitry Lauretsky e Alexander Kontsevoy (c.2023).

Figura 13 – Blog Pipo Saúde | Ilustrações e Figura 14- Coleção de Cartilhas Psicologia



Fonte: Behance. Davi Araújo, Laís Fonseca, Leticia Barros, Maria Carvalho e Victoria Koki (2023) | Fonte: Behance. Vitória Facundo (c.2023)

Figura 14- Referência da fístula arteriovenosa



Fonte: Site da Sociedade Brasileira de Nefrologia-SBN (c.2023)

Figura 15 e 16- Referências para ilustração



Fonte: Freepik (c.2023)

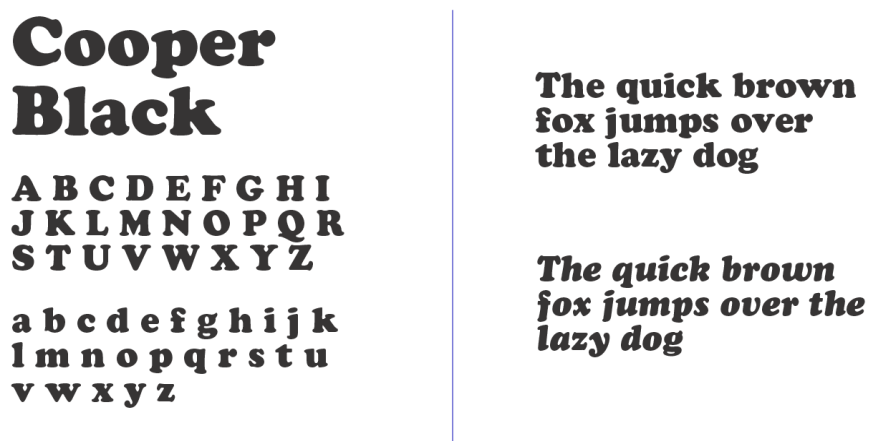
Moodboard para a produção das ilustrações da cartilha

Além de servir como referência para o estilo de ilustração, o moodboard também trouxe referências dos tons claros e pastéis, comumente associados à infância na cultura ocidental.

6.5. Tipografia escolhida

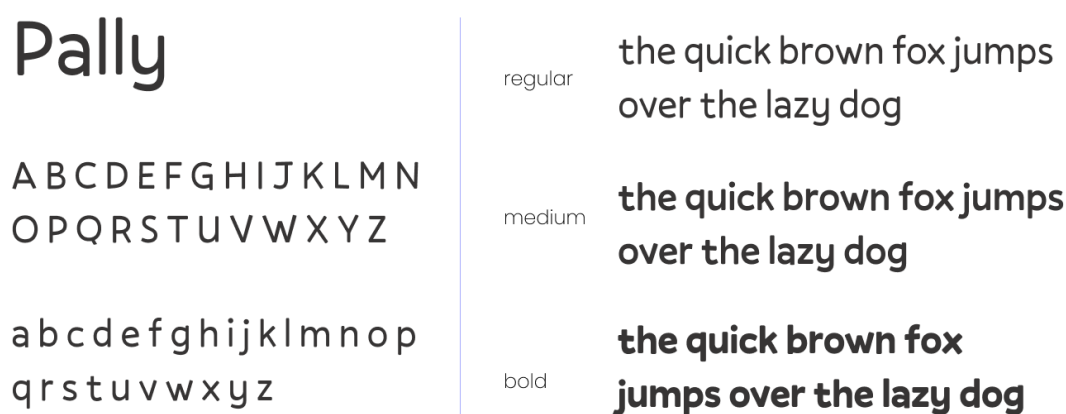
Para a diagramação da cartilha, foram escolhidas duas famílias tipográficas: a família Cooper Black para títulos e subtítulos e a família Pally para o corpo do texto.

Figura 17 – Família Cooper Black



Fonte: Adobe fonts (c. 2023)

Figura 18– Família Pally



Fonte: FontShare (c.2023).

A escolha da família tipográfica Pally levou em conta alguns estudos e artigos sobre parâmetros tipográficos para livros infantis. De acordo com Coutinho & Silva (2007), é fundamental seguir os padrões e diretrizes de legibilidade e ergonomia para garantir a utilização adequada do conteúdo informativo presente em um livro. Burt (1959, apud Coutinho & Silva, 2007) estabeleceu padrões referentes aos tamanhos do corpo da tipografia de acordo com a idade (Tabela 1).

Tabela 3 – Parâmetros para a tipografia infantil

Idade (anos)	Corpo (pontos)	Nº de letras por linha (linha com 10,16 cm)
7-8	18	38
8-9	16	45
9-10	14	52
10-12	12	58
Maior que 12	11	60

Fonte: Adaptado de parâmetros gráficos referentes à tipografia propostos por Burt (1959). Coutinho & Silva, 2007: 7. c.2023.

Além de utilizar o corpo 14pt para atender às diretrizes de legibilidade para crianças de 9 à 12 anos, algumas características da Pally levaram à escolha da família para o desenvolvimento desse projeto. Em FARIAS e CESARINI, as autoras citam o Projeto Kidstype, no qual um time composto por quatro pesquisadores liderados por Sue Walker, professora do departamento de Tipografia e Comunicação Gráfica da University of Reading, no Reino Unido, e integrado por Linda Reynolds, Nicola Robson e Nadja Guggi, empreendeu esforços para elucidar os elementos necessários que poderiam aprimorar o processo de leitura e escrita das crianças, explorando as percepções delas. Para alcançar esse objetivo, foram consideradas as opiniões de especialistas, como designers e editoras, além das crianças, analisando o que pensam sobre as fontes tipográficas e as palavras usadas para descrevê-las.

Dentre os achados do time de pesquisadoras, ainda de acordo com Farias e Cesarini, estão que: em relação à presença ou ausência de serifa nas fontes destinadas às crianças, concluiu-se que, embora elas

percebiam alguma diferença no visual do tipo, esse elemento não exerce influência significativa na habilidade de leitura. Apesar dessa constatação, os educadores que ensinam alfabetização têm uma preferência por fontes sem serifa devido à simplicidade da forma.

Após os testes, os pesquisadores chegaram à conclusão que o mais importante para garantir a legibilidade nos livros infantis é escolher fontes nas quais os caracteres se apresentem bem diferentes, principalmente as letras a, g e o. É o caso da Gill Sans e a Pally (figura 19), mas não da Futura (figura 20) e Avant Garde ou da Helvetica (figura 21).

Figura 19- Gill Sans e Pally



Fonte: Tipografia para livros didáticos infantis. InfoDesign – Revista Brasileira de Design da Informação(c.2023)

Figura 20- Futura



Fonte: Tipografia para livros didáticos infantis. InfoDesign – Revista Brasileira de Design da Informação(c.2023)

Figura 21- Avant Garde ou Helvetica



Fonte: Tipografia para livros didáticos infantis. InfoDesign – Revista Brasileira de Design da Informação(c.2023)

Ainda de acordo com Farias e Cesarini:

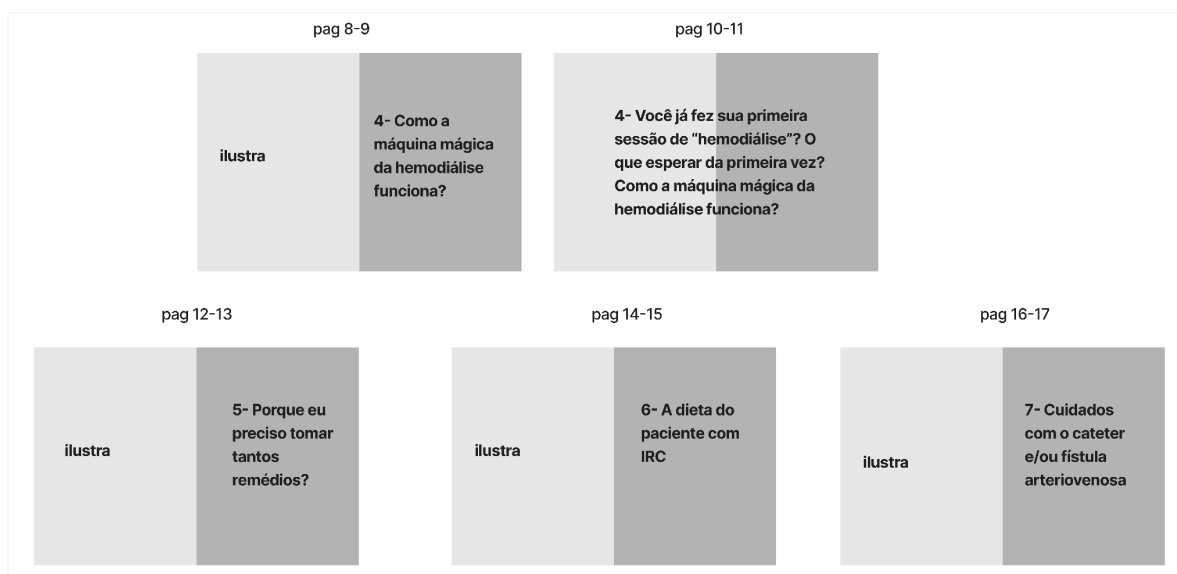
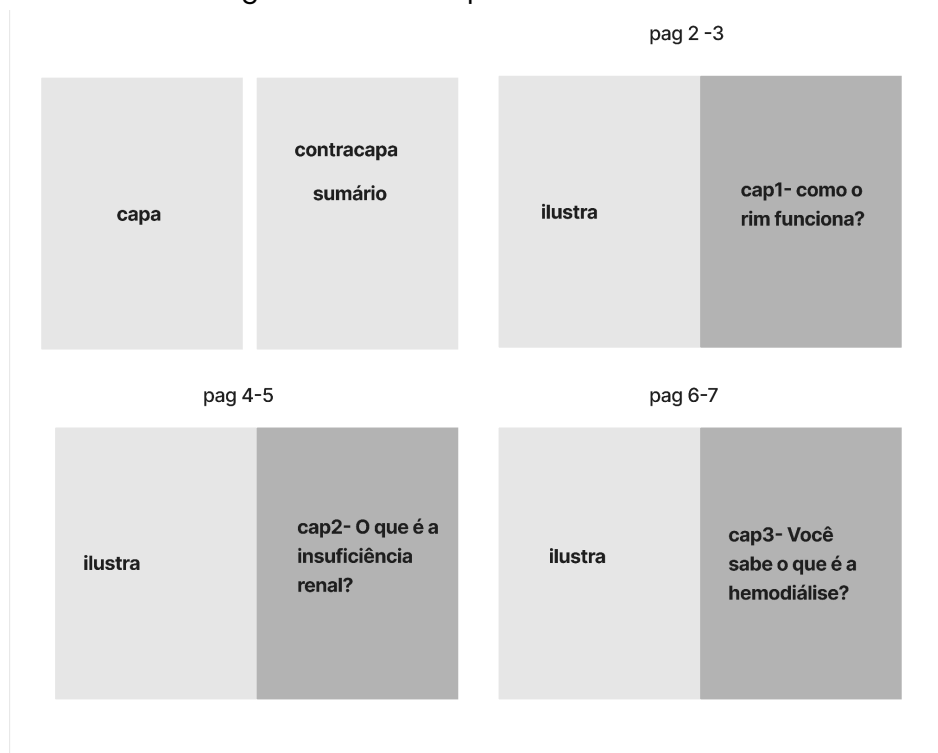
Analisando a família tipográfica Sassoon, Sassoon e Williams definem algumas tendências que fazem as crianças fontes sem inclinações, sem serifas nos topos das letras e com serifas nas linhas de base, o que ajuda a agrupar as letras em palavras, dando unidade a estas. Outros aspectos relevantes são: limpeza, miolos abertos, e o comprimento levemente acentuado das ascendentes e descendentes para melhor definir a forma da letra. Sassoon e Williams afirmam que crianças precisam de letras amigáveis e de fácil reconhecimento, resultantes de suas formas bem definidas.

Sendo assim, essas diretrizes mencionadas foram levadas em conta na decisão da tipografia do projeto, com o objetivo de proporcionar a maior legibilidade possível para as crianças da faixa etária de 8 a 12 anos de idade.

6.6. Processos de diagramação

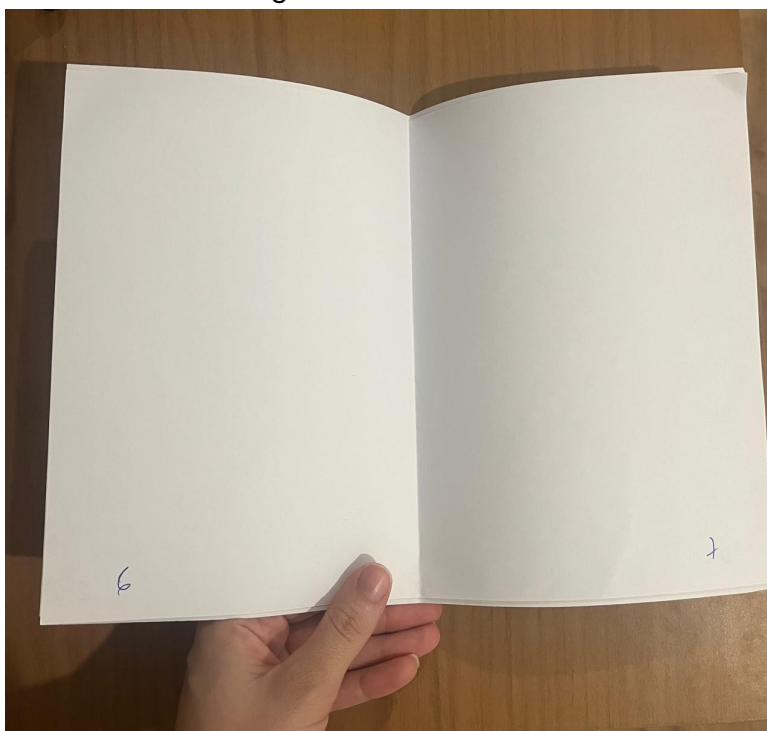
O desenvolvimento da cartilha foi feito por meio do programa Adobe Indesign e as ilustrações foram todas feitas digitalmente por meio do Adobe Illustrator. O primeiro passo foi criar um espelho do livreto, para programar visualmente como o conteúdo seria distribuído (Figura 16 e 17). Alguns testes foram feitos no papel sulfite para a construção do boneco do livro, simulando o tamanho A5 desejado e possibilitando a visualização espacial de como o conteúdo seria diagramado (Figura 18).

Figuras 22 e 23- Espelho do conteúdo da cartilha



Fonte: De elaboração própria.

Figura 24- Boneco do livreto



Fonte: De elaboração própria.

7. RESULTADOS

Memorial descritivo da Cartilha

Formato aberto: 21 x 29,7 cm

Formato fechado: 14,85 x 21 cm

Cores: 4 x 4 cores

Papel miolo: couché fosco 90 g

Papel capa: couché fosco 240 g

Acabamento: lombada canoa, grampeado

Figura 25 – Cartilha: “A jornada da insuficiência renal crônica: um guia para crianças corajosas”



Fonte: De elaboração própria.

Figura 26 – Cartilha em situação de uso



Fonte: De elaboração própria.

8. LIMITAÇÕES DE PROJETO

Este trabalho buscou trazer visibilidade às necessidades e dores das crianças que sofrem com insuficiência renal crônica, assim como às necessidades dos pais e mães que os acompanham no tratamento da doença. É importante destacar que a realidade desses indivíduos é complexa e perpassa uma série de vivências e dificuldades que merecem ser endereçadas pelo campo do design. Apesar de parecer uma solução simples para problemas complexos que podem ser

abordados de diversas formas, a construção de um guia que informa sobre as principais questões e cuidados necessários para o paciente com insuficiência renal crônica serve como um aspecto importante para garantir uma boa experiência de tratamento às famílias que estão chegando ao ICR.

O guia poderá servir como um reforço para todas as informações fornecidas pela equipe médica, garantindo a educação em saúde das crianças e seus cuidadores. Além disso, o desenvolvimento de um material ilustrado, desenvolvido especialmente para os pacientes da hemodiálise, serve como uma forma de prestar uma atenção especial a esse público, contribuindo com o esforço do Instituto da Criança e do Adolescente (ICr-FM/USP) a fornecer um serviço humanizado e gratuito a toda a sociedade.

9. PERSPECTIVAS DE IMPLANTAÇÃO

Devido às limitações técnicas, foi possível desenvolver nesse trabalho um formato de guia para os pacientes. No entanto, o universo gráfico criado para a cartilha pode ser derivado para uma série de produtos gráficos e audiovisuais, como cartazes, outras cartilhas, vídeos animados, adesivos, entre outras aplicações.

Além disso, para uma implantação efetiva, a cartilha deverá ser validada com os *stakeholders* e usuários tanto em seus componentes gráficos quanto em seu conteúdo e tom de voz para garantir que todos os resultados esperados sejam atingidos. Idealmente a solução deverá passar pela fase de testes com os usuários para comprovar a eficácia no sentido de promover a educação em saúde dos pacientes e cuidadores.

10. CONCLUSÃO

A hospitalização representa um desafio significativo para crianças em processo de desenvolvimento, pois frequentemente são privadas da autonomia para recusar tratamentos, medicações e procedimentos, assumindo um papel passivo enquanto adultos desconhecidos realizam intervenções em seus corpos (PEARSON, 2005). A condição de passividade, combinada com a restrição das escolhas, que é uma realidade comum para crianças com doenças crônicas, resulta em uma intensidade de sentimentos e confusão (ROLLINGS, 2005). Nesse contexto, destaca-se a importância de fornecer às crianças que sofrem com doenças crônicas as ferramentas necessárias para a compreensão da própria condição. Segundo Frascara (1997) as estratégias de comunicação devem ser construídas a partir de conhecimentos da percepção visual, psicologia da aprendizagem e do sistema de valores culturais do público a que se dirigem, ou seja, do público infanto-juvenil. Nesse sentido, busca-se desenvolver um projeto que contribua para solucionar a problemática estressada ao longo do desenvolvimento deste relatório, ou seja, educar, de forma lúdica, as crianças que sofrem com insuficiência renal crônica, promovendo o autocuidado, e informar seus cuidadores para garantir a aderência ao tratamento de forma integral.

Através da utilização da ludicidade em conjunto com a produção de recursos educativos, visa-se contribuir para o desenvolvimento do *health literacy*, ou seja, o letramento em saúde, entre os cuidadores dos pacientes que sofrem de IRC (Insuficiência Renal Crônica), com o intuito

de capacitá-los a fazer escolhas informadas que impactam a saúde de seus filhos, além de contribuir para a educação em saúde dos próprios pacientes, que poderão entender melhor sobre sua condição de saúde. Assim, eles poderão cultivar desde cedo o conhecimento sobre o próprio corpo e o autocuidado.

Busca-se capacitar os pais das crianças a se tornarem agentes ativos no tratamento, invertendo a dinâmica convencional de poder entre médico e paciente, onde o último é passivo e meramente adere às prescrições médicas. Adicionalmente, outro objetivo é melhorar a aderência desses pacientes aos regimes medicamentosos, às orientações dietéticas e às práticas de higiene necessárias para manter o acesso ao tratamento de diálise livre de riscos de infecção por meio da informação. Ao atender aos requisitos estabelecidos e alcançar os objetivos delineados, almeja-se, como resultado final, auxiliar as crianças e seus familiares a alcançarem uma melhor qualidade de vida por meio da adesão consciente às terapias médicas.

Por fim, a produção da cartilha: “A jornada da insuficiência renal crônica: um guia para crianças corajosas” teve como objetivo não só trazer informações para os cuidadores e pacientes, mas também servir como uma contribuição para melhorar a experiência desses usuários numa jornada tão árdua como é a da luta contra a doença crônica. Ainda que simples, a produção do material buscou trazer luz para as necessidades dessas pessoas.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

FUNARTE. Fundação Nacional de Artes. **A criação de estratégia de comunicação para prevenção em saúde através do design centrado no ser humano - FUNARTE Digital**. 19 de abril de 2022. Disponível em: <https://sistema.funarte.gov.br/tainacan/periodicos/a-criacao-de-estrategia-de-comunicacao-para-prevencao-em-saude-atraves-do-design-centrado-no-ser-humano/>. Acesso em: 30 maio 2023.

BENITES, Gabriela de Oliveira, Paula Pereira de Figueiredo, Lenice Dutra de Sousa Canuso, e Fabiane Ferreira Francioni. **Construção de tecnologia educativa para o autocuidado de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise**. *Research, Society and Development* 11, n° 2 (21 de janeiro de 2022): e14711222269–e14711222269. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i2.22269>. Acesso em: 30 maio 2023.

CARVALHO, Leane Silva dos Santos. **A experiência de vida da criança com insuficiência renal crônica : uma revisão integrativa**. 1 de julho de 2015. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/10691>. Acesso em: 30 maio 2023.

CASARINI, P. C.; FARIAS, P. L. Didactica. **Tipografia para livros didáticos infantis**. *InfoDesign*. Revista Brasileira de Design da Informação, [S. l.], v. 5, n. 2, p. 63–71, 2010. DOI: 10.51358/id.v5i2.56. Disponível em: <https://www.infodesign.org.br/infodesign/article/view/56>. Acesso em: 4 dez. 2023. Acesso em: 30 maio 2023.

COSTA, Fernanda De Nazaré Almeida, Paulo Elias Gotardelo Audebert Delage, Mary Elizabeth De Santana, Marcia Helena Machado Nascimento,

e Elizabeth Teixeira. **Teste alfa de uma tecnologia gamificada para crianças e adolescentes em hemodiálise.** *Escola Anna Nery* 25, n° 5 (2021): e20200514. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2020-0514>. Acesso em: 30 maio 2023.

EVANGELISTA, André Tavares, e Martha Maria Macedo Bezerra. **Estratégias Utilizadas Durante a Adaptação da Criança ao Tratamento de Hemodiálise / Strategies used during Child Adaptation in Hemodialysis Treatment.** *ID on line. Revista de psicologia* 15, n° 54 (28 de fevereiro de 2021): 793–800. Disponível em: <https://doi.org/10.14295/idonline.v15i54.3014>. Acesso em: 30 maio 2023.

FREITAS, Larissa Rodrigues De, Viviane Peixoto Dos Santos Pennafort, Ana Elza Oliveira De Mendonça, Francisco José Maia Pinto, Letícia Lima Aguiar, e Rita Mônica Borges Studart. **Guidebook for renal dialysis patients: care of central venous catheters and arteriovenous fistula.** *Revista Brasileira de Enfermagem* 72, n° 4 (agosto de 2019): 896–902. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0131>. Acesso em: 30 maio 2023.

IBRAHIM, Hajaratul Azwaningsih, Arbianingsih, Andi Adriana Amal, e Huriati. **The Effectiveness of Play Therapy in Hospitalized Children with Cancer: Systematic Review.** *Journal Of Nursing Practice* 3, n° 2 (29 de abril de 2020): 233–43. Disponível em: <https://doi.org/10.30994/jnp.v3i2.92>. Acesso em: 30 maio 2023.

ISHIKAWA, Hirono, e Takahiro Kiuchi. **Health Literacy and Health Communication.** *BioPsychoSocial Medicine* 4, n° 1 (5 de novembro de

2010): 18. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1751-0759-4-18>. Acesso em: 30 maio 2023.

LEITE, Ana Carolina Andrade Biaggi, Willyane de Andrade Alvarenga, Júlia Rezende Machado, Letícia Falsarella Luchetta, Rebecca Ortiz La Banca, Valéria de Cássia Sparapani, Rhyquelle Rhibna Neris, Denisse Cartagena-Ramos, Miguel Fuentelba-Torres, e Lucila Castanheira Nascimento. **Crianças em seguimento ambulatorial: perspectivas do atendimento evidenciadas por entrevista com fantoche.** *Revista Gaúcha de Enfermagem* 40 (18 de fevereiro de 2019): e20180103. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180103>. Acesso em: 30 maio 2023.

LOFTIN, Sara M. **Child-centered play therapy and chronic illness with outcome data: A retrospective case study.** *International Journal of Play Therapy* 31 (2022): 174–83. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/pla0000177>. Acesso em: 30 maio 2023.

“Notícias - EEnf - Escola de Enfermagem - FURG”. Acesso em 23 de junho de 2023. Disponível em: <https://eenf.furg.br/?start=20>. Acesso em: 30 maio 2023.

MANZANARES, Raquel Dastre, Sebastiana Luiza Bragança Lana. **A interface entre design e saúde: uma revisão bibliográfica.** Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/341666626_A_interface_entre_design_e_saude_uma_revisao_bibliografica. Acesso em: 30 maio 2023.

PESQUEIRA, Anne Thiara Oliveira Souza, Fernanda Carolina Santos Tourinho, Liliane Almeida Albuquerque, Lincon Ribeiro Pimentel, Andréa Severo e Silva, e Universidade Católica do Salvador Ucsal. **A educação permante em um serviço de nefrologia: a comunicação como instrumento terapêutico.** Outubro de 2008. Disponível em: <http://ri.ucsal.br:8080/handle/prefix/3740>. Acesso em: 30 maio 2023.

PODMAJERSKY, Torrey. **Redação Estratégica Para UX: Aumente Engajamento, Conversão e Retenção com Cada Palavra.** Ed, São Paulo: O'Reilly, 2019.

“PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE JOGOS E BRINCADEIRAS COMO FERRAMENTAS DE CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER: UM ESTUDO BIBLIOMÉTRICO | Oliveira, Deiziane Serafim, e Buck, Eliane Cristina da Silva. | Revista Saúde & Ciência Online”, 16 de maio de 2023. Disponível em: <https://rsctemp.sti.ufcg.edu.br/index.php/RSC-UFCG/article/view/841/44>. Acesso em: 30 maio 2023.

QUEIROZ, Maria Veraci Oliveira, Maria Catarina de Queiroz Dantas, Islane Costa Ramos, e Maria Salete Bessa Jorge. **Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos.** *Texto & Contexto - Enfermagem* 17 (março de 2008): 55–63. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000100006>. Acesso em: 30 maio 2023.

SILVA, Allan dos Santos da, Paola Janeiro Valenciano, e Dirce Shizuko Fujisawa. **Atividade Lúdica na Fisioterapia em Pediatria: Revisão de Literatura.** *Revista Brasileira de Educação Especial* 23 (dezembro de 2017): 623–36. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382317000400011>. Acesso em: 30 maio 2023.

SILVEIRA, Letícia Santos, Mozana Silva Correia, Frank Evilácio de Oliveira Guimarães, e André Santos Freitas. **O papel do enfermeiro na hemodiálise pediátrica.** *Research, Society and Development* 11, nº 2 (25 de janeiro de 2022): e29411225582–e29411225582. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25582>. Acesso em: 30 maio 2023.

SIMPIONATO, Erica. **A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica.** Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/D.22.2005.tde-17022006-175912>. Acesso em: 30 maio 2023.

FILHO, José Eurico de Vasconcelos. GOMES, Arthur. NASCIMENTO, Beatriz. NETO, José Fernando Ferreira. MAFRA, Matheus. STUDART, Rita Mônica. SILVA, Felipe. Proceedings of SBGames 2020: “Teen Tx, Um jogo sério para educação em saúde e mudança de comportamento de adolescentes transplantados renais”, 2020. Disponível em: <https://www.sbgames.org/proceedings2020/JogosSaudeFull/209565.pdf>. Acesso em 10 de junho de 2023.

HART, Robyn, Judy Rollins. **Therapeutic Activities for Children and Teens Coping with Health Issues**. ed Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc., 2011.

TOURINHO, Fernanda Carolina Santos, Liliane Almeida Albuquerque, e Lincon Ribeiro Pimentel. **A EDUCAÇÃO PERMANENTE EM UM SERVIÇO DE NEFROLOGIA: A COMUNICAÇÃO COMO INSTRUMENTO TERAPÊUTICO**. Acesso em 10 de junho de 2023.

VAILLANCOURT, Régis, e Jameason D. Cameron. **Health Literacy for Children and Families**. *British Journal of Clinical Pharmacology* 88, n° 10 (outubro de 2022): 4328–36. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/bcp.14948>. Acesso em: 30 maio 2023.

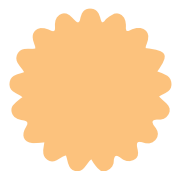
VIEIRA, Sofia Régis, e Ana Paula Martins Cazeiro. **Análise de jogos e brincadeiras para o contexto hospitalar/ Analysis of games and play activities for the hospital context**. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - REVISBRATO* 1, n° 2 (29 de abril de 2017): 127–48. Disponível em: <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto4639>. Acesso em: 10 de maio 2023.

Benites, Gabriela. “Vivendo com a doença renal crônica e a hemodiálise – EEnf – Escola de Enfermagem – FURG”. Acesso em 23 de junho de 2023. Disponível em: <https://eenf.furg.br/producao-cientifica/288-vivendo-com-a-doenca-renal-cronica-e-a-hemodialise>. Acesso em: 30 maio 2023.

**A jornada da
insuficiência
renal crônica
um guia
para
crianças
corajosas**



**Instituto da Criança
e do Adolescente**
Hospital das Clínicas - FMUSP




Apresentação

Esse livrinho é para **as crianças que sofrem com insuficiência renal crônica e seus pais**, com o objetivo de ser um **passo a passo para quem acabou de começar o tratamento** de hemodiálise no Instituto da Criança e do adolescente.



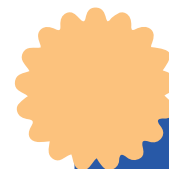
Sumário

- 1. O que é o rim? Como ele funciona?** **p. 4-7**
 - 2. O que é a insuficiência renal?** **p. 8-9**
 - 3. O que é hemodiálise?** **p. 10-13**
 - 4. Como a máquina mágica da hemodiálise funciona?** **p. 14-17**
 - 5. Quais cuidados eu devo ter?** **p. 18-23**
- 

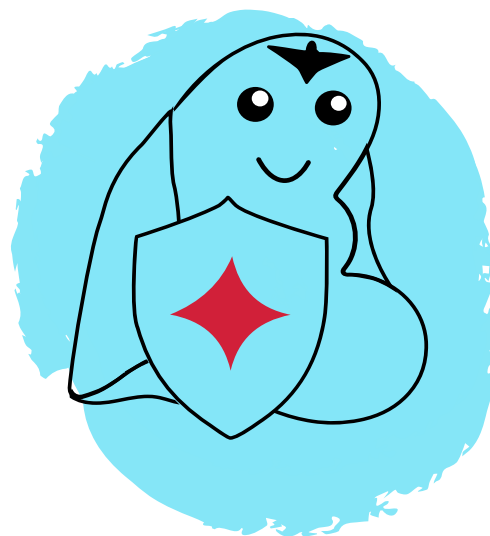


O que é o rim? Como ele funciona?

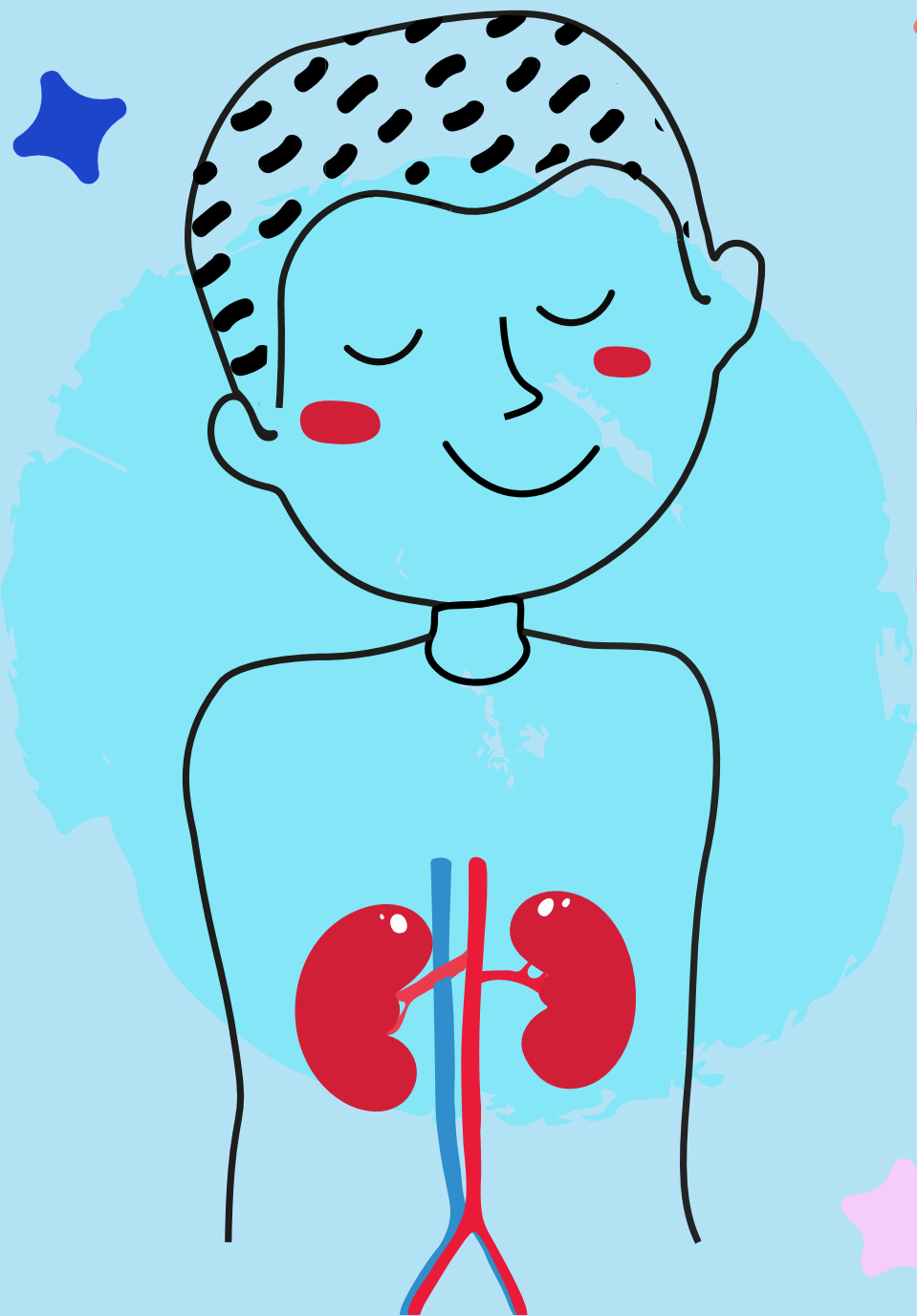
Dentro do nosso corpo, temos dois órgãos chamados rins. Eles são como **feijõezinhos** e ficam lá na parte de trás da nossa barriga, um de cada lado.



Os rins são como os **guardiões do nosso corpo**



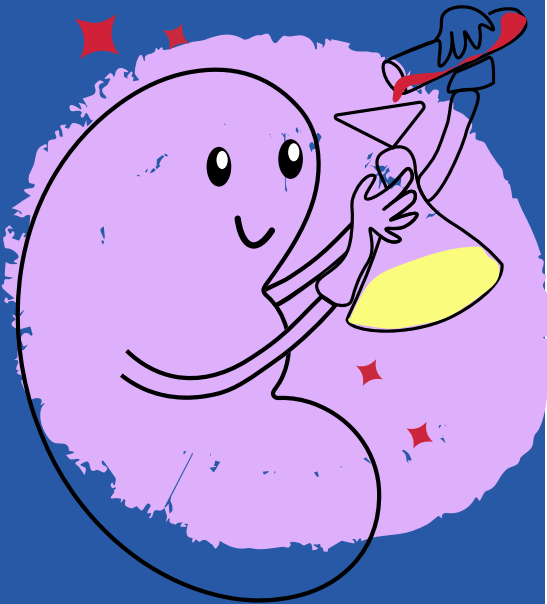
Eles são tão importantes que são considerados órgãos vitais, o que significa que **fazem coisas muito especiais** para nos manter saudáveis e crescendo.



O que os rins fazem?

Filtro do Sangue

★ Imagine que nosso corpo é como uma máquina e o sangue é como o óleo dela. Precisamos manter o óleo limpo, certo? Bem, **nossos rins fazem isso com o sangue, retirando o que é ruim e transformando em xixi.**



Controle da Pressão

★ Às vezes, nosso sangue corre muito rápido ou devagar demais. É **como um rio que precisa ser mantido no ritmo certo.** Nosso corpo tem maneiras de fazer isso para que tudo funcione bem e os rins tem um papel importante nisso também.

Os rins são importantes para deixar o nosso sangue limpinho, controlar nossa “pressão”, produzir os hormônios e nos ajudar a ficar forte.

Produção de Hormônios

★ Existem substâncias especiais em nosso corpo chamadas hormônios. Eles nos ajudam a crescer e ter ossos fortes. **O nosso corpo faz esses hormônios e nossos rins também.**

Ossos Fortes

Quando somos crianças, os nossos ossos estão crescendo. Alguns órgãos como **os rins ajudam a mantê-los fortes** para que a gente possa correr, pular e brincar sem nos machucar.

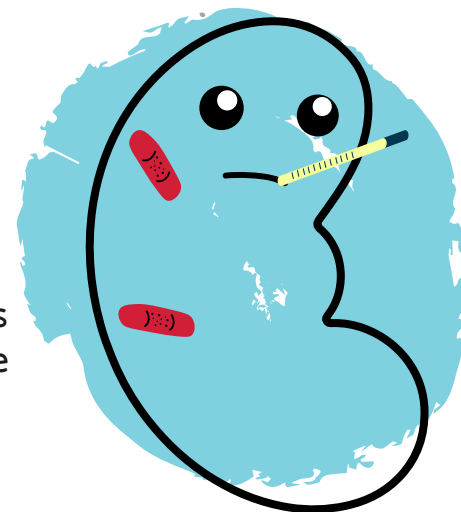


2

O que é a insuficiência renal?



Se nossos rins são nossos guardiões, então podemos dizer que a **insuficiência renal crônica é a vilã da nossa história**. Esse nome feio é dado à doença que impede nossos rins de cuidarem do nosso corpo e de nos proteger.



Essa doença faz com que nossos rins fiquem “dodóis”.

Desse jeito, eles **param de fazer um monte de tarefas importantes**, como filtrar a parte ruim do nosso sangue, controlar a pressão, ou seja, cuidar da velocidade que o nosso sangue corre no corpo e nos ajudar a ter ossos fortes.



A insuficiência renal faz nossos rins ficarem dodóis. E assim eles não podem mais fazer o seu trabalho

3

O que é hemodiálise?

Apesar do nome feio e complicado, a hemodiálise é um **tratamento mágico** que vai te ajudar na **batalha contra a insuficiência renal crônica**.



Como os seus rins estão dodóis, eles precisam de ajuda pra cuidar de você. Por isso que o médico te receitou esse tratamento. **Veja só o que a hemodiálise os ajuda a fazer pra que a gente fique saudável:**

Controle da quantidade de água corporal




Lembra que os rins que “fazem” o nosso xixi? Como eles estão doentes, fica difícil separar as coisas ruins das coisas boas no sangue, e aí a água que tomamos acaba ficando dentro da gente. Doido, não é? Mas não se preocupe, porque **se você tomar a quantidade certa que o médico falou pra tomar, vai ficar tudo bem, porque a máquina mágica da hemodiálise vai fazer todo o trabalho.**



Nota para os pais

É importante lembrar que a hemodiálise faz o controle de água que os rins não conseguem mais fazer, mas **esse processo não é perfeito**. Existe um **limite de quantidade de água que pode ser retirada na hemodiálise sem que o paciente passe mal** com o aumento de pressão. Por causa disso, se seu filho tomar sempre mais água do que o tratamento pode eliminar, **existem riscos sérios** como hipertensão grave, edema (inchaço) das pernas, falta de ar, e em alguns casos, edema agudo do pulmão.

Controle do sódio, potássio e fósforo



Você já ouviu falar nessas substâncias? Apesar dos nomes estranhos, esses “minerais” estão em muitas coisas que a gente come! Por exemplo, sabia que **a banana, a batata, o suco de laranja, o tomate e até o feijão** tem muito potássio? Já o fósforo está em muitas comidas também, como no **leite, queijo, em carnes e nos ovos**. Por fim, quase todas as guloseimas como salgadinhos, bolachas, lanches e outras comidinhas gostosas tem bastante sódio.

Acontece que apesar desses “minerais” serem importantes pra gente ficar saudável, **tudo o que é demais faz mal**. Por isso que nossos rins trabalham pra pegar só uma parte dessas substâncias, o suficiente pra gente. O resto sai no nosso xixi. Então **é importante comer essas comidas com cuidado**. Quando você começar o tratamento, o médico nutricionista vai fazer uma **dieta perfeita pra você, aí é só seguir!**



Controle da pressão arterial

Como você aprendeu antes, o **nosso sangue funciona como se fosse um rio dentro do nosso corpo**. As vezes ele corre muito rápido ou muito devagar, e nossos rins controlam essa velocidade, pra ficar nem tão rápido, nem tão devagar.

Mas sabe o que é engraçado? Se você beber mais água do que você pode, **você vai fazer o seu sangue correr muito rápido!** E isso vai aumentar a sua pressão... Não da ver como é esse rio, mas você vai acabar se sentindo um pouco mal. A máquina mágica também vai ajudar o seu rim a tirar essa água “extra”, que seria jogada fora no xixi.

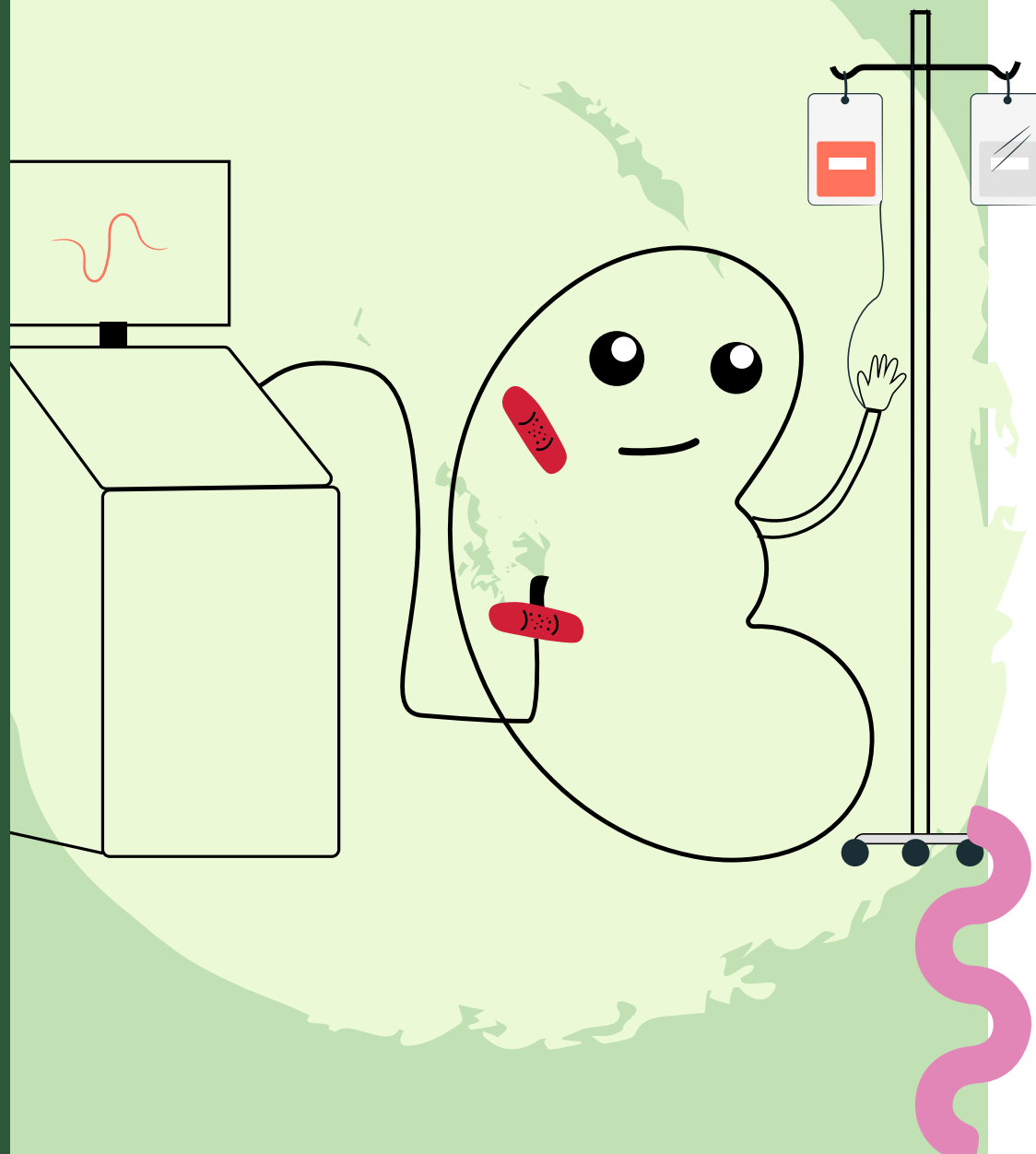
Nota para os pais

1 É muito importante que seu filho **siga a dieta feita pela nutricionista, pois existem riscos sérios à saúde** caso ele tenha mais sódio, potássio e, principalmente, fósforo no sangue. Apesar de muitos dos alimentos que têm esses nutrientes serem muito saudáveis, **os rins do paciente com IRC não consegue manter o equilíbrio necessário deles no organismo**, podendo ter consequências como lesões nos ossos e problemas no coração, podendo causar a morte.

2 Lembre-se! **Quanto mais sódio tiver na alimentação do seu filho, mais difícil fica beber pouca água**, então ele vai sentir muita sede. Se ele beber mais do que deve, pode ser que a pressão dele aumente, e ele pode passar muito mal.

4

Como a máquina mágica da hemodiálise funciona?



Bom, se você ainda não teve seu primeiro dia de tratamento, é normal que você esteja nervoso e com medo. Mas pode relaxar, porque não tem do que ter medo. Tudo isso é **muito importante pra você crescer e ficar forte** o suficiente pra derrotar a doença!

Primeiro de tudo, você precisa saber que **vai passar por uma pequena “cirurgia”** pra colocar o seu catéter venoso ou sua fístula arteriovenosa. Mas não precisa se atentar a esses nomes.

O importante que você deve lembrar é eles são tipo um **caminho especial** pelo qual **a máquina faz a mágica de ajudar os rins**. E é claro que **não dói nada**, porque os médicos vão fazer tudo de uma forma que você não vai ver nem sentir, já que você vai tomar uma coisa chamada “anestesia”, que impede que você sinta qualquer dor!

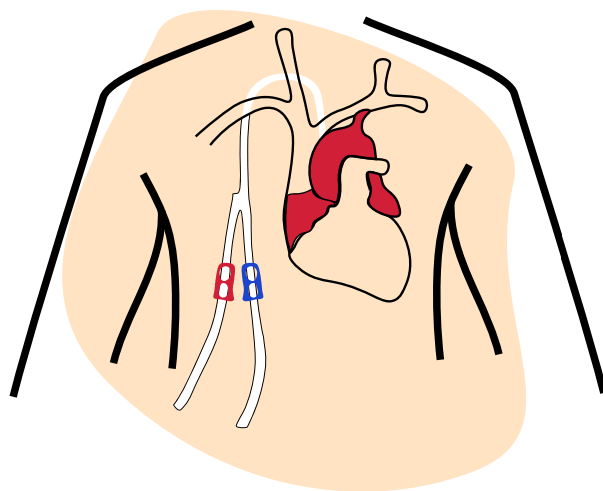
A hemodiálise é **muito importante pra você crescer e ficar forte** o suficiente pra derrotar a doença!



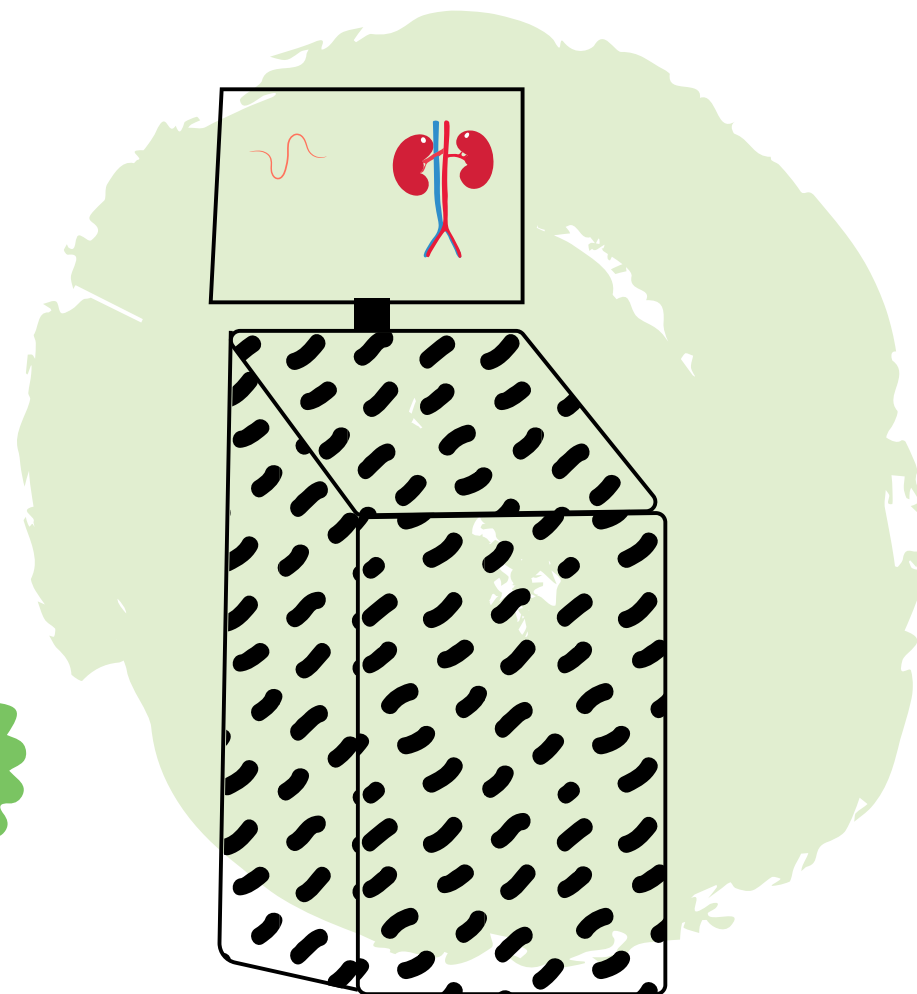
Depois disso,
você já vai
estar 100%
pronto pro

primeiro dia. Quando
você chegar no hospital,
a enfermeira vai cuidar
de você, te pesar e ver
como está sua pressão.
Depois disso, **a mágica
da máquina começa.**
Você vai ficar deitado
na cama enquanto **a
máquina pega o seu
sangue todo sujo, limpa
ele todinho, tirando as
sujeira e devolve ele
limpinho.**

Se você tiver
seguido tudo
que o seu
médico falou,
vai ser tudo beem
tranquilo e você vai ter
que ficar um tempinho
quietinho, esperando a
mágica acontecer.



A máquina pega o
seu sangue “sujo”,
limpa ele todinho,
tira as sujeiras e
devolve limpinho.



5 Quais cuidados eu devo ter?

remédios e suplementos



Ninguém gosta de tomar remédios, é muito chato. Mas eles **são importantes pra ajudar nosso corpo a ficar mais forte e derrotar a Insuficiência renal!**

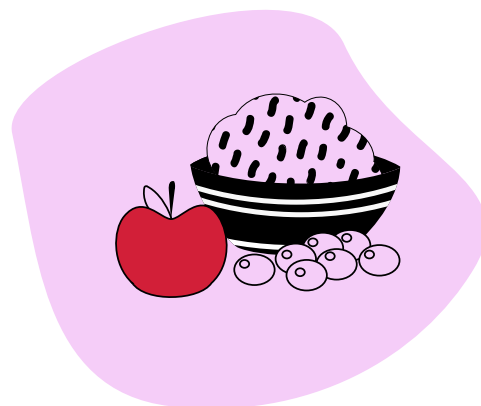
Os remédios que você precisa tomar são feitos para **ajudar o seu corpo com todas as coisas que deveriam ser feitas pelos seus rins**, como por exemplo o controle do fósforo, o “mineral” importante que falamos no último capítulo.

Outra coisa importante é o **controle da sua pressão**, que pode acabar ficando mais alta que deveria. Pra você não se sentir mal, principalmente durante as sessões de hemodiálise, **é muito importante tomar o remédio certinho!**

Além disso, você pode ter que **tomar suplementos e vitaminas pra ficar mais forte e crescer saudável**. Se você gosta de brincar, correr, ou praticar algum esporte, é melhor você tomar os suplementos pra que você tenha **cada vez mais energia** pra fazer tudo isso!

alimentação saudável

Você sabe o que é dieta? A dieta nada mais é do que aquilo que comemos todos os dias, no café, lanche, almoço e janta. No seu caso, **a nutricionista do hospital vai montar um cardápio só pra você!** Com a ajuda dos seus pais, que vão preparar tudo bonitinho como a nutricionista indicou, você vai comer tudo o que precisa pra ficar forte e derrotar a doença!



Nota para os pais

Cada paciente tem um caso específico, **e os médicos vão dar quantidades e tipos diferentes de remédios e suplementos de acordo com o que seu filho precisa.** O importante é seguir o tratamento que foi dado, ainda que seja difícil tomar tantos comprimidos por dia com pouca água. Apesar de parecer que ficar sem tomar os remédios não vai mudar muita coisa porque a hemodiálise já faz todo o trabalho, **não se esqueça que os rins saudáveis trabalham o tempo todo para controlar várias coisas no corpo**, e filtra as toxinas do sangue a todo momento. Como os rins do seu filho já não funcionam, a hemodiálise faz o trabalho dos rins só por algumas horas, nos dias do tratamento. Sendo assim, fica claro que **a hemodiálise não é o substituto perfeito.**



1. Consumo de proteína

O consumo de carnes vermelhas e brancas, peixes e ovos deve ser **menor** porque a digestão da proteína gera resíduos que os rins do seu filho têm dificuldade em eliminar. A quantidade de proteína permitida varia de acordo com cada caso, então **siga a dieta prescrita pela nutricionista;**



2. Restrição de sódio



O sódio é restrito para ajudar a **controlar a pressão arterial e minimizar a retenção de líquidos.** Isso significa evitar alimentos processados, fast food, alimentos enlatados e alimentos ricos em sal;

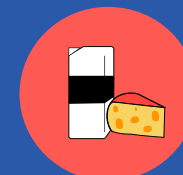
3. Restrição de potássio

Como já citado em outro capítulo, o potássio é um mineral que **pode causar problemas cardíacos** se estiver em **excesso** no corpo. Alimentos ricos em potássio, como bananas, laranjas e batatas, devem ser limitados.



4. Restrição de fósforo

Os rins danificados têm dificuldade em remover o excesso de fósforo do corpo. Por isso, alimentos ricos em fósforo, como **leite, queijos, iogurtes e derivados, nozes e refrigerantes, devem ser limitados.**



5. Controle de líquidos



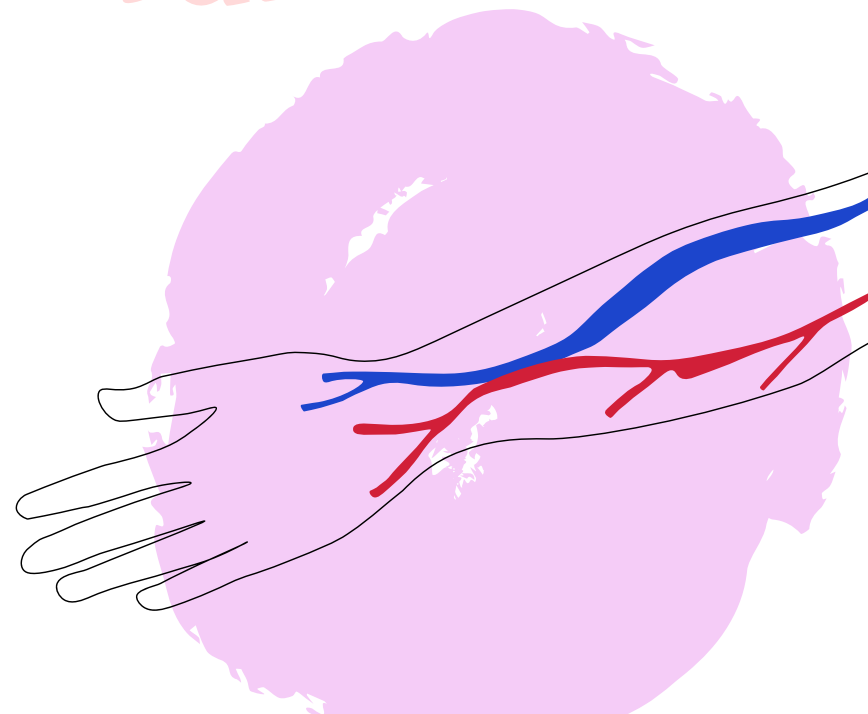
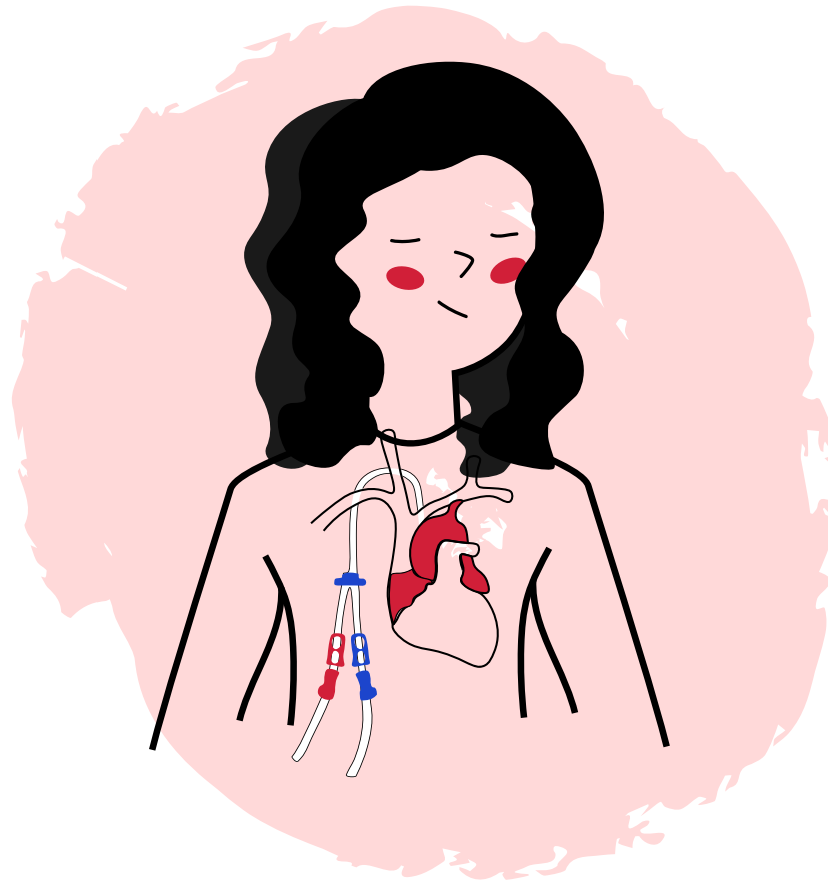
Dependendo do caso do seu filho, ele terá que tomar uma **quantidade máxima de líquidos**, já que os rins dele não podem fazer todo o trabalho de filtragem e formação da urina.

Cuidados com o cateter ou fístula arteriovenosa

Como falamos em outro capítulo, tanto o cateter quando a fístula arteriovenosa **são caminhos especiais pelos quais você vai ser conectado à máquina mágica de hemodiálise.**

No caso do cateter, ele geralmente é colocado perto do seu pescoço, para poder fazer a conexão com uma “veia” profunda, por onde passa bastante sangue. O local onde fica o cateter será protegido por um curativo, que **deve ser sempre bem cuidado e você deve seguir as seguintes regras:**

- 1** Manter o curativo sempre seco e limpo;
- 2** Tomar cuidado pra que **nada atinja o lugar onde está o cateter**, para não se machucar;
- 3** **Não tomar banho de piscina ou de mar**, ou brincar em qualquer lugar onde seu curativo acabe molhando;
- 4** Você deve sempre **tomar banho com muito cuidado para não molhar seu curativo**, caso precise, peça ajuda do seu papai ou mamãe.



Créditos e agradecimentos

Conteúdo, diagramação e
ilustrações por Victoria Marino

Agradecimentos especiais à Jussara Siqueira
de Oliveira Zimmermann, Andreia Watanabe e
Luciano Alvarenga dos Santos, do Icr- HCFMUSP, e
à Prof. Dra. Sara Goldchmit, da FAUD-USP.

