

## **A Experiência de Vida da Criança com Insuficiência Renal Crônica: Uma Revisão Integrativa<sup>12</sup>**

### **The Child Life Experience with Chronic Renal Failure: An Integrative Review**

### **La experiencia de la vida del niño con insuficiencia renal crónica: una revisión integradora**

Leane Silva dos Santos Carvalho: Acadêmica de Enfermagem pela Universidade de Brasília-UnB. Autora da Pesquisa. [silvaleane08@gmail.com](mailto:silvaleane08@gmail.com)

Aline Oliveira Silveira: Enfermeira. Doutora em ciências. Professor adjunto no departamento de enfermagem da faculdade de saúde da Universidade de Brasília. Orientadora da Pesquisa. [alinesilveira@unb.br](mailto:alinesilveira@unb.br)

Gisele Martins: Enfermeira. Pós-doutora em Urologia Pediátrica. Professor adjunto no departamento de enfermagem da faculdade de saúde da Universidade de Brasília. Co-orientadora da Pesquisa. [gmartins@unb.br](mailto:gmartins@unb.br)

Categoria do artigo: Revisão Teórica

---

<sup>1</sup>Trabalho de Conclusão de Curso submetido ao curso de graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde (FS) da Universidade de Brasília (UnB), como requisito necessário para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

<sup>2</sup> Artigo formatado em conformidade com as normas da Revista Mineira de Enfermagem (REME).

## A Experiência de Vida da Criança com Insuficiência Renal Crônica: Uma Revisão Integrativa

**Objetivo:** Realizar uma revisão integrativa da literatura sobre a experiência da criança com Insuficiência Renal Crônica (IRC). **Método:** Revisão integrativa de abordagem qualitativa nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *The Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e *Medical Literature and Retrieval System On-Line* (MEDLINE), com os descritores: Child/Criança; Chronic Kidney Insufficiency/Insuficiência Renal Crônica; Chronic Kidney Diseases; Chronic; Renal Insufficiency, Chronic; kidney/renal; experience/experiência; dialysis/diálise. **Resultados:** Foram elencadas e descritas oito categorias temáticas representativas dos aspectos da vida da criança impactados pela IRC: responsabilização precoce pelo auto\_cuidado; socialização afetada e restrições no brincar; aprendizado escolar prejudicado; crescimento inadequado para a idade; autonomia; auto-imagem; dimensões psicológica e emocional; e a família. **Conclusões:** O desenvolvimento de mais pesquisas voltadas à experiência da criança com Insuficiência Renal Crônica faz-se necessário. A forma como cada criança interpreta a IRC influencia diretamente na adesão ao tratamento e conseqüentemente no seu prognóstico. A compreensão aprofundada acerca desta temática pode subsidiar a tomada de decisão voltada para a construção de planos terapêuticos individualizados centrados na criança e suas reais necessidades e especificidades geradas na circunstância de conviver com a IRC.

DESCRITORES: Cuidado da Criança; Insuficiência Renal Crônica; Relações Profissional-Paciente.

**Objective:** Accomplishing an integrative literature review upon the life experience of a child with Chronic Kidney Insufficiency (CKI). **Methodology:** Integrative review of a qualitative approach on the databases *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências Sociais* (LILACS), *The Scientific Electronic Library Online* (SciELO) and *Medical Literature and Retrieval System On-line* (MEDLINE), with the keywords: Child; Chronic Kidney Insufficiency; Chronic Kidney Diseases; Chronic Renal Insufficiency; kidney; experience; dialysis. **Results:** It has been listed and described eight representative thematic categories of the child's life aspects impacted by CKI: early accountability for self-care; socialization affected and restrictions on playing; scholar learning prejudiced; inadequate growth regarding to age; autonomy; self-image; psychological and emotional dimensions; and the family. **Conclusions:** It is necessary the development of more researches aimed at the experience of a child with Chronic Renal Insufficiency. The way each child interprets the CKI directly influences on his/her compliance with treatment, hence his/her prognostic. The in-depth understanding of this theme might subsidize the decision-making oriented to the construction of individualized therapeutic plans focused on the child and his/her real needs and specificities generated in the circumstance of living with the CKI.

KEYWORDS: Child Care; Chronic Renal Insufficiency; Professional-Patient Relations.

**Objetivo:** Realizar una revisión integrativa de la literatura sobre la experiencia del niño con Insuficiencia Renal Crónica (IRC). **Método:** Revisión integrativa de enfoque cualitativo en las bases de datos Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), *The Scientific Electronic Library Online* (SciELO) y *Medical Literature and Retrieval System On-Line* (MEDLINE), con las palabras clave: Child/Niño; Chronic Kidney Insufficiency/Insuficiencia Renal Crónica; Chronic Kidney Diseases/Enfermedades Renales Crónicas; Chronic Renal Insufficiency/Insuficiencia Renal Crónica; kidney/renal; experience/experiencia; dialysis/diálisis. **Resultado:** Fueron enumeradas y descritas ocho categorías temáticas representativas de los aspectos de la vida del niño impactados por la IRC: asunción precoz por el autocuidado; socialización afectada y restricciones en el jugar; aprendizaje escolar afectado; crecimiento inadecuado para la edad; autonomía; auto imagen; dimensiones psicológica y emocional; y la familia. **Conclusiones:** Se hace necesario el desarrollo de más pesquisas volcadas a la experiencia del niño con Insuficiencia renal Crónica. El modo como cada niño interpreta la IRC influye directamente en la adherencia al tratamiento y consecuentemente en su pronóstico. La comprensión más profunda acerca de esta temática podrá subsidiar la tomada de decisión dirigida para la construcción de planes terapéuticos individualizados centrados en el niño y sus necesidades reales y especificidades generadas en la circunstancia de convivir con la IRC.

PALAVRAS CLAVE: Cuidado de Niño; Insuficiencia Renal Crónica; Relaciones Profesional-Paciente.

## **A Experiência de Vida da Criança com Insuficiência Renal Crônica: Uma Revisão Integrativa**

### **INTRODUÇÃO**

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) é uma síndrome metabólica decorrente de uma perda progressiva, geralmente lenta, da capacidade excretória renal. Dado que a função de excreção de catabólitos é resultante principalmente da filtração glomerular, a IRC consiste assim em uma perda progressiva da filtração glomerular. São várias as causas de IRC, sendo as mais comuns a glomerulonefrite crônica, nefropatia túbulo-intersticial crônica (pielonefrite), necrose cortical renal, hipertensão arterial grave, processos renais obstrutivos crônicos, diabetes, amiloidose, lúpus eritematoso disseminado e doenças hereditárias tais como rins policísticos e síndrome de Alport.<sup>1</sup>

A IRC é classificada em cinco estágios: estágio 1- Lesão Renal com Função Renal Normal com taxa de filtração glomerular (TFG) > 90mL/min/1,73m<sup>2</sup>), estágio 2- IR Leve ou Funcional com TFG 60 – 89 mL/min/1,73m<sup>2</sup>, estágio 3- IR Moderada ou Laboratorial com TGF 30 – 59mL/min/1,73m<sup>2</sup>, estágio 4 - IR Severa ou Clínica com TGF 15-29mL/min/1,73m<sup>2</sup> e estágio 5 –com TGF < 15mL/min/1,73m<sup>2</sup>. Para efeitos de tratamento, são considerados somente os Estágios de 2 a 5 da classificação da IRC.<sup>2</sup>

A maioria dos dados epidemiológicos existentes concentra os estudos em adultos, o que limita a vantagem que poderia advir do reconhecimento da Doença Renal Crônica (DRC) em suas fases mais precoces, quando ocorre em crianças e adolescentes.<sup>3</sup>

Em censo publicado em 2013 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia estima-se que há 100.397 pacientes em tratamento dialítico no país, e, destes 6.024 são pacientes menor que 18 anos.<sup>4</sup> O tratamento ideal da DRC é baseado em três pilares de apoio: 1) diagnóstico precoce da doença, 2) encaminhamento imediato para tratamento nefrológico e 3) implementação de medidas para preservar a função renal.<sup>5</sup>

Todos os pacientes em diálise encontram-se, a despeito de sua vontade, dependentes de um procedimento, de um recurso médico ou da equipe de saúde e estão expostos também a outras condições estressantes. A resposta psicológica de um determinado paciente à enfermidade dependerá de sua personalidade antes da doença, da extensão do apoio da família, dos amigos, dos profissionais de saúde envolvidos e do curso da doença de base. A família precisa enfrentar o choque da irreversibilidade da

doença e o perigo iminente para a vida.<sup>6</sup> A alimentação, a imagem corporal entre outros aspectos também influenciam a qualidade de vida da criança, pois se encontra em fase de crescimento e desenvolvimento e por não ter um completo entendimento do seu estado, por vezes negligencia o autocuidado, que geralmente pode está relacionado à baixa escolaridade.<sup>7</sup>

Os cuidados de enfermagem devem estar não somente na realização de procedimentos, mas voltados para o contexto de vida que cada criança está inserida. A condição patológica que limita e que na maioria das vezes lhe acarreta uma série de questionamentos que não são expostos pela imaturidade de expressar-se, pode gerar nas crianças não só sentimentos, mas comportamentos inadequados e que possivelmente podem não ser compreendidos pelos cuidadores.<sup>7</sup> Muitas crianças acabam sofrendo um pouco mais por se manterem afastadas das pessoas, hábitos e coisas e que lhes fazem pertencer a sua realidade.<sup>6</sup>

Observando-se a fragilidade da criança frente às mudanças impostas pela IRC e a importância de uma abordagem de cuidado sensível às suas necessidades, teve-se como objetivo realizar uma revisão integrativa da literatura sobre a experiência da criança com IRC, a fim de obter uma compreensão mais aprofundada sobre o impacto desta condição em seu ciclo de vida.

## MÉTODO

Foram empregadas as etapas do método da Revisão Integrativa da literatura de abordagem qualitativa. Esta metodologia consiste na construção de uma análise ampla da literatura, contribuindo para discussões sobre métodos e resultados de pesquisas, assim como reflexões sobre a realização de futuros estudos. A finalidade incide em reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre um delimitado tema ou questão, de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado.<sup>8</sup>

A questão norteadora adotada para este estudo foi: Quais os aspectos da vida da criança em idade pré-escolar e escolar são impactados pela Insuficiência Renal Crônica? A busca foi realizada entre fevereiro de 2014 e junho de 2015, para a obtenção da amostra foram considerados artigos científicos publicados em periódicos indexados nas seguintes bases eletrônicas de dados: *Scientific Electronic Library Online*

(SciELO), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS).

Foi utilizada a combinação booleana de termos de busca nos idiomas em inglês e português, controlados (Criança/Child; Chronic Renal Insufficiency/Insuficiência Renal Crônica; dialysis/diálise) definidos com base nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH) e não controlados (Chronic Kidney Diseases/Doença Renal Crônica; Chronic Kidney Insufficiency/Insuficiência Renal Crônica; Chronic/Crônica; Kidney/Renal e Experience/Experiência). Os limites de busca foram: período de publicação de janeiro de 2009 a maio de 2015; texto completo disponível online e idioma português e inglês.

A seleção dos artigos foi realizada a partir da leitura criteriosa dos títulos e resumos com base nos critérios de inclusão estabelecidos previamente, a saber: pesquisas de abordagem metodológica qualitativa ou mista com enfoque na experiência da criança em fase pré-escolar (3 a 6 anos) e escolar (6 a 12 anos) com Insuficiência Renal Crônica, assim como pesquisas que abordem a qualidade de vida da criança com IRC.

Foram localizados 485 artigos. Destes, 91 na base de dados LILACS, 05 na SciELO e 389 na MEDLINE. Desse total foram excluídos 477 artigos que não atendiam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos. Dessa forma, foram utilizados 08 estudos (03 localizados no Medline e 05 artigos no lilacs/scielo, duplicados nas duas bases de dados). Quanto à fonte de cada estudo, foram publicados nos seguintes jornais: *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*; *Revista da Escola de Enfermagem da USP*; *Archives of Disease in Childhood–BMJ Journals Pediatric Nephrology Journal*; *Jornal Brasileiro de Nefrologia*; e *Qualitative Health Research*. As principais características dos estudos selecionados estão sumarizadas no quadro 1.

Os dados relativos às pesquisas inclusas na revisão foram sintetizados num quadro com as seguintes informações: base de dados, autor, ano/ país de publicação, objetivo, sujeito e método.

A análise dos dados foi realizada a partir de leituras reiterativas para direcionar o agrupamento dos dados em categorias temáticas, de acordo com suas similaridades, complementaridades e articulações conceituais para a elaboração de um texto integrativo descritivo representativo da síntese do conhecimento sobre a experiência da criança com IRC.

## RESULTADOS

Foram identificadas oito categorias temáticas a partir da análise das pesquisas selecionadas: Responsabilização precoce pelo autocuidado; Socialização afetada e restrições no brincar; Aprendizado escolar prejudicado; Crescimento inadequado para a idade; Autonomia; Autoimagem; Aspecto psicológico e emocional; e A família. Estes estão descritos a seguir:

**Quadro 1- síntese dos dados relativos aos estudos selecionados**

-BASE DE DADOS	AUTOR	PAÍS/ ANO	OBJETIVO	SUJEITO	METODOLOGIA
Lilacs/scielo	Sheilla de Souza Vieira, Giselle Dupas, Noeli Marchioro, Liston Andrade Ferreira	Brasil/2009	Compreender a vivência da criança com insuficiência renal crônica e analisar o significado que ela atribui a esta vivência.	Oito crianças com idade de 7 a 12 anos.	Metodologia de análise qualitativa eleita baseada na Teoria Fundamentada NOS Dados (TFD).
Lilacs/scielo	Renata Cristiane Marciano, Cristina Maria Bouissou Soares, José Silvério Santos Diniz, Eleonora Moreira Lima, José Maria Penido Silva, Monica Ribeiro Canhestro, Andrea Gazzinelli Oliveira, Carla Duarte Melo, Cristiane Santos Dias, Humberto Correa, Eduardo Araujo de Oliveira.	Brasil/ 2010	Avaliar as repercussões emocionais e o comprometimento da qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC que podem influenciar no prognóstico e controle clínico desses pacientes.	27 estudos publicados em revistas Indexadas que avaliaram a qualidade de vida e a saúde mental de crianças e adolescentes com doença renal crônica e que utilizaram instrumentos validados.	Foi realizada pesquisa bibliográfica na Biblioteca Regional de Medicina - BIREME e na PUBMED
Lilacs/scielo	Mirna Albuquerque Frota, Mariana Cavalcante Martins, Viviane Mamede Vasconcelos, Juliana da Costa Machado, Fátima Luna Pinheiro Landin.	Brasil/2010	Avaliar a qualidade de vida de crianças com insuficiência renal crônica e identificar os domínios mais relevantes.	13 crianças com diagnóstico de insuficiência renal crônica.	Descritivo com abordagem qualitativa para qual se utilizou a aplicação do Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé (AUQEI). Escala de Qualidade de Vida da Criança.

Lilacs/scielo	Viviane Peixoto dos Santos Pennafort, Maria Veraci Oliveira Queiroz, Maria Salete Bessa Jorge.	Brasil/ 2012	Compreender como crianças e adolescentes Com doença renal crônica vivenciam o adoecimento e a terapêutica, e descrever as ações do cuidado educativo-terapêutico no enfoque da enfermagem transcultural.	11 sujeitos: crianças com idade acima de sete anos e adolescentes entre 12 e 18 anos, com diagnóstico definido de insuficiência renal crônica e em tratamento dialítico há pelo menos um mês.	Realizou-se estudo qualitativo, na abordagem etnográfica, fundamentada nos pressupostos da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural,
Lilacs/scielo	Isabella Schroeder Abreu, Maria Fernanda Cabral Kourrouski, Danielle Maria de Souza Serio dos Santos, Monika Bullinger, Lucila Castanheira Nascimento, Regina Aparecida Garcia de Lima, Claudia Benedita dos Santos.	Brasil/ 2014	Identificar atributos impactantes da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica, em hemodiálise, como etapa inicial para a construção do módulo específico DISABKIDS.	42 participantes, entre 8 e 18 anos, com IRC, seus pais ou cuidadores.	Estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa
Medline	David B. Nicholas, Gail Picone, Enid K. Selkirk	Canadá /2011	Investigar as experiências e percepções de crianças com insuficiência renal terminal.	25 crianças e adolescentes com idades entre 7 e 18 anos.	Pesquisa qualitativa com abordagem etnográfica.
Medline	Amy J. Kogon, Ann Vander Stoep, Noel S. Weiss, Jodi Smith, Joseph T. Flynn, Elizabeth McCauley	Colômbia/2013	Determinar a prevalência de depressão em pacientes pediátricos com DRC moderada a grave e identificar características dos pacientes associadas à depressão.	44 pacientes com idades entre 9-18 anos com DRC estágios III-V. Com critérios de depressão ou um diagnóstico estabelecido de depressão registrados no prontuário médico.	Estudo quantitativo que mede a qualidade de vida da criança.
Medline	Lidwien Tjaden, Allison Tong, Paul Henning, Jaap Groothoff,	Austrália/ 2014	Descrever as experiências e perspectivas de crianças e adolescentes	Foram incluídos um total de 17 estudos que	Revisão sistemática de estudos qualitativos que exploraram as experiências das crianças

	Jonathan C Craig		em diálise.	relatavam as experiências de 143 crianças recebendo diálise.	em diálise.
--	------------------	--	-------------	--	-------------

## RESPONSABILIZAÇÃO PRECOCE PELO AUTOCUIDADO

Os estudos selecionados mostraram que a criança tem consciência de suas ações, sabe que tudo tem conseqüências e que recairão sobre sua saúde. <sup>9</sup>Os relatos são caracterizados pela maturidade da criança que teve amadurecimento precoce. <sup>09-13</sup> Quanto ao consumo de líquidos, as crianças que estão em hemodiálise apontam que sofrem com a diminuição da ingestão, e crianças transplantadas tem que beber uma grande quantidade de fluido. <sup>14</sup>

Pelos depoimentos, percebe-se como é difícil para esses pacientes conviver com a restrição alimentar e o controle hídrico, principalmente o consumo limitado de sal nas refeições, o que torna o sabor dos alimentos pouco agradável e atrativo. Os discursos de crianças e adolescentes evidenciam que, de maneira precoce, eles assumem responsabilidades em relação à doença e seu tratamento, sobre o que devem ou não devem fazer ou sobre o que é, ou não, permitido realizar. Precocemente, modificam seu processo de autoconhecimento, tornam-se maduros e procuram compreender e conviver com suas limitações. <sup>11</sup>

## SOCIALIZAÇÃO AFETADA E RESTRIÇÕES NO BRINCAR

Vários estudos mostram o quanto a socialização é afetada. O ato de brincar, momento em que a criança interage com o meio e desenvolve a função social, é comprometido pelos limites do tratamento. <sup>10</sup> As crianças expressaram desapontamento por suas restrições sociais e de atividades e sentiam-se “deixados de fora” da sociedade. <sup>09-11, 13-15</sup>

Este tema está relacionado, sobretudo, às questões da evasão escolar e do prejuízo de atividades sociais, como brincar com os amigos e viajar, em decorrência da hemodiálise. Para essas crianças e adolescentes, a interrupção de suas atividades diárias significou, muitas vezes, deixar de brincar, de ir à escola, a necessidade forçada de

mudar hábitos, de deixar de realizar aquilo que normalmente integrava sua rotina diária face aos cuidados relacionados ao tratamento.<sup>11</sup>

A hemodiálise foi visto como fator que apresenta a maior dificuldade, mais comumente dor imponente e grande tempo longe de amigos e outras atividades da vida diária. A Doença Renal Crônica e seu tratamento resultaram em ausência frequente da escola, que estava ligado ao aumento do isolamento dos colegas e, para algumas, uma sensação contínua de desconexão com a sua comunidade escolar. Para alguns, a DRC adia a matrícula escolar ou a mudança de série, e a maioria das crianças afirmou que DRC limitava a participação nas aulas de atividade física e de recreação.<sup>14</sup>

## APRENDIZADO ESCOLAR PREJUDICADO

A interrupção das atividades escolares é um fator importante e de destaque na vida dessas crianças. Isso por se traduziu na falta às aulas, ou no fato de ter que sair mais cedo e chegar atrasado à escola devido a sessões de diálise, consultas médicas, realização de exames, alterações clínicas imprevistas relacionadas à diálise em si e uso de medicamentos ou acesso venoso utilizado para a realização do tratamento, o que também resultou em inúmeras hospitalizações.<sup>11</sup>

As crianças muitas vezes descrevem sentimento de exaustão e / ou mal-estar antes e após a hemodiálise, o que torna odifícil engajamento escolar. Embora eles muitas vezes tenham se esforçado para frequentar a escola, se frustraram pela dificuldade de excelência em termos de notas.<sup>14</sup>

Nos casos em que as crianças foram transferidas ao longo do ano letivo na escola sem alcançar notas suficientes, vários se sentiam envergonhados com sua falta de progresso na escola, e descreveu a tristeza de não "ganhar" a sua nota e continuar com seus colegas. Além dos desafios acadêmicos, algumas crianças se sentiram estigmatizadas pelos seus colegas por causa das faltas na escola.<sup>14</sup>

A escola consiste no espaço por excelência, pois é onde a criança passaimportantes momentos da vida e desenvolve as primeiras habilidades sociais e intelectuais. É nesse ambiente que a criança mantém vínculos, ampliando o espaço para outras possibilidades, brincadeiras, aprendizagem, incluindo-se em grupos. Em razão do tratamento, porém, muitas vezes, necessita ausentar-se desse local, o que acarreta atraso e prejuízo ao aprendizado.<sup>11</sup>

Interromper as atividades escolares é perder aulas, ou ter que sair mais cedo e chegar atrasado à aula devido às consultas ao médico, ao mal-estar, à adaptação quando da colocação do cateter ou pelo medo de se machucar.<sup>11</sup>

A maior dificuldade domeio escolar é por ser considerado um espaço de convivência com outras crianças, as quais demonstram, muitas vezes, curiosidade diante da situação. Isso faz com que a criança com IRC sintam-se diferentes de seus colegas e esse sentimento, por sua vez, pode gerar dificuldades de relacionamento com os demais, além de um mau desempenho e evasão escolar.<sup>11</sup>

## CRESCIMENTO INADEQUADO PARA A IDADE

O atraso no crescimento da criança com IRC acaba impactando o modo de perceber-se e no relacionamento com as outras crianças.<sup>11-14</sup>

Elas demonstraram preocupação de ficarem mais baixas ou menores, pois isso os faria sentirem-se diferentes de seus pares.<sup>13</sup> Muitas delas descrevem os desafios e as restrições aos outros relacionado a menor estatura.<sup>14</sup> O retardo do desenvolvimento e do crescimento em decorrência da IRC faz com que, tanto as crianças quanto os adolescentes, sintam-se vítimas de preconceito, o que os incomoda e os entristece. Queixam-se, principalmente de serem vistos como *doentes* merecedores do sentimento de *pena*.<sup>11</sup>

A IRC também pode comprometer o crescimento e o desenvolvimento dessas crianças e adolescentes de modo que parecem ter uma estatura inferior, não condizente com a idade cronológica, evidenciando sentimentos de vergonha associada a aparência física.<sup>11</sup>

## AUTONOMIA

A transição de responsabilidade para o autocuidado embora com o aumento da idade pareça estimular as crianças a se envolverem em seu tratamento, promove a autoconsciência e engajamento no seu cuidado. As crianças apontaram que o seu envolvimento e compromisso em se cuidar, em parte, aumentaram na medida em que os pais e / ou os profissionais da saúde responsáveis pela sua assistência confiaram neles para conhecerem e participarem do seu próprio cuidado diariamente.<sup>9, 11, 13, 14</sup>

## AUTOIMAGEM

As crianças e os adolescentes ressignificaram o corpo transformado pela presença de cicatrizes arraigadas por inúmeros procedimentos invasivos já realizados. Relataram acerca do incômodo e do preconceito das pessoas em relação à presença de cateteres, fistulas e curativos visíveis em seus corpos.<sup>15</sup>

Eles sentiam que estar em diálise os distinguia das pessoas “normais”, e descreviam-se como “estranhos” e “esquisitos”.<sup>13</sup> Suas percepções diante da fístula arteriovenosa (FAV), relacionadas à presença das cicatrizes e aneurismas dela decorrentes, afetam sua autoimagem e podem gerar sentimentos de angústia, muitas vezes não verbalizados ou expressos, tornando-os frágeis diante da situação que vivenciam, uma vez que precisam enfrentar este processo de adaptação.<sup>13</sup>

Algumas falas permitem essa apreensão.<sup>11</sup> Crianças com DRC exibiram habitualmente uma autoimagem bastante negativa e um sentimento de inferioridade com relação a seus pares.<sup>10-15</sup>

## DIMENSÕES PSICOLÓGICA E EMOCIONAL

A fragilidade psíquica ou risco de depressão são aspectos relevantes presentes na experiência da criança com IRC.<sup>09, 11-15</sup>

Apesar de a criança reconhecer-se como “um paciente renal” para alguns foi percebido como uma confissão vergonhosa. Nesses casos, eles descreveram ter medo da rejeição dos colegas e sentiu-se constrangidos por ser portadores de insuficiência renal terminal.<sup>14</sup>

Por não revelar a sua vida com a doença, uma significativa parte da identidade dessas crianças estava escondida. Infelizmente, o motivo deste esforço para esconder a DRC, alguns participantes revelaram que sentem vergonha e constrangimento sobre este componente da sua vida. Isto foi particularmente notado entre as crianças em diálise, embora algumas transplantadas também sentissem que ter um transplante deixou-os “diferentes de outras pessoas”, “estranhos "ou" esquisitos”, que em alguns casos foi percebido como limitação para fazer amizades.<sup>14</sup>

É possível que, devido a diferentes experiências com a doença crônica, os pacientes em diálise têm diferentes expectativas de vida que afetam os seus humores e a percepção de sua doença. A alta prevalência de depressão pode ser surpreendente, dado

que o transplante é muitas vezes visto como o tratamento ideal para insuficiência renal terminal, mas é preocupante em pediatria dadas as associações entre depressão e não-adesão e à elevada taxa de perda do enxerto de transplante pediátrico resultante da não-adesão.<sup>16</sup>

Sérios danos psicossociais são mais pronunciados naqueles com doença congênita e que necessitam de terapia de substituição renal. A DRC invariavelmente é bastante estressante e impactante para os pacientes e seus familiares. Dessa forma, constitui um fator predisponente ao desenvolvimento de patologias psiquiátricas nesses pacientes e em seus familiares, notadamente nos cuidadores principais. Por outro lado, a presença de comorbidades psiquiátricas piora o prognóstico de pacientes renais crônicos.<sup>12</sup>

## A FAMÍLIA

A família é identificada como fonte de apoio emocional, suporte para o tratamento e manutenção do bem estar das crianças, mas também alvo de adoecimento psíquico pelas conseqüentes privações impostas pelo tratamento da IRC.<sup>9-11; 13-15</sup>

A criança deixa transparecer sua preocupação com a família e com outras pessoas. Percebe as dificuldades corriqueiras do lar e se vê como um problema para os outros. Desabafa que sua doença não se restringe a mudar sua vida, mas pior, outros têm que “pagar” por/e com ela. Pensa na possibilidade de o doador para seu transplante ser um membro de sua família, e gerar riscos a este.<sup>9</sup>

Apoio familiar foi a unidade de significado, na qual os sujeitos expressaram a importância do envolvimento e ajuda da família no tratamento dialítico.<sup>15</sup> A presença dos pais e familiares os conforta e os deixa felizes, pois compartilham os medos, buscam apoio para enfrentar e minimizar a dor, tornando referencial.

Enquanto a maioria dos participantes apreciava o apoio dos pais, aqueles que percebiam que seus pais estavam envolvidos demais se sentiam frustrados. Eles sentiam que seus pais não confiavam neles para monitorar e administrar seu próprio tratamento, e queriam mais independência na gestão de seus cuidados.<sup>13</sup>

Tanto a criança quanto o adolescente percebem que suas vidas se tornaram mais limitadas, sem possibilidades de manter atividades anteriormente realizadas. Percebem, também, mudanças significativas em seu cotidiano e em sua dinâmica familiar e notam que seus familiares, particularmente os pais, abdicam de coisas importantes em suas

vidas para cuidarem deles, muitas vezes em detrimento das atividades de lazer da família. <sup>11</sup>

A família e os amigos foram descritos como fontes de apoio social e emocional, afirmação e ajuda tangível, como foram (em alguns casos). As crianças muitas vezes tiveram desafios e frustrações, mas muitos também procuraram as pessoas e / ou métodos de apoio (Por exemplo, a partilha de sentimentos), informação e orientação (por exemplo, preocupações com a saúde, assuntos escolares), e ajuda tangível (por exemplo, transporte, dinheiro para comprar roupas). Estas tarefas e papéis eram altamente valorizados, e os participantes muitas vezes demonstravam gratidão por sua família e amigos. <sup>14</sup>

## DISCUSSÃO

A aproximação da experiência da criança seja qual for a situação em que esta se encontra, se torna desafiador pela sua espontaneidade e simplicidade em relatar o seu mundo.

A criança portadora de insuficiência renal crônica vive permeada de desafios e responsabilidades desde o momento em que precisa fazer escolhas até a submissão às limitações impostas pela doença e tratamento. Ela precisa demonstrar entendimento de que é a melhor decisão para o seu bem estar. Mesmo desejando o contrário, se comporta como alguém que responde pelos seus atos. <sup>9</sup>

Na infância o ser humano aprende a estabelecer e consumir vínculos sociais e afetivos com uma rede de pessoas as quais atribui o significado de amigos, que podem ser próximos a sua idade ou não.

A condição crônica na infância altera o cotidiano da criança, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença. A rotina do inventar e reinventar o brincar, cotidianamente conduz a construção de laços que é interrompida pelas sucessivas ausências em decorrência do tratamento estabelecido da IRC. <sup>6, 9, 10, 17</sup>

A hospitalização permeia o processo de crescimento e desenvolvimento infantil modificando, em maior ou em menor grau, o cotidiano. Ao afastar a criança do seu mundo, lhe tira o sentimento de pertença atribuído ao convívio familiar e a sua rede de amigos, especialmente para a realização de exames e tratamento à medida que a doença progride, esse momento é quase sempre carregado de angústias por. <sup>6, 9, 10, 17</sup>

A doença crônica renal afeta o crescimento de crianças e adolescentes comprometendo os órgãos direta e indiretamente envolvidos com a enfermidade, devido à nutrição inadequada, à má absorção, ao aumento do catabolismo, às complicações e às infecções associadas e ao efeito do tratamento da doença.<sup>7</sup> Estudo relata o comportamento social de crianças com doença renal crônica é afetado negativamente com distúrbios, tais como transtorno de ansiedade, dificuldades escolares e reações inesperadas.<sup>18</sup>

A escola é um ambiente que oferece uma gama de possibilidades para o desenvolvimento intelectual e social da criança.

É oferecida neste espaço, a oportunidade dela desenvolver habilidades e descobrir suas aptidões, aprimorar e treinar todo produto do seu aprendizado, assim como construir muitas amizades. Em contrapartida pode-se encontrar na escola, um ambiente hostil e traumatizante para a criança que necessita de uma atenção diferenciada dos professores/funcionários e compreensão dos colegas.<sup>10</sup>

O afastamento da escola e as faltas consecutivas interferem atrasando o aprendizado da criança que na maioria das vezes não consegue acompanhar o ritmo exigido no ano letivo.<sup>11,14</sup>

Em alguns estudos a autonomia está entre um dos aspectos mais impactados na IRC. Podendo se manifestar quando a criança é superprotegida, implicando em uma subestimação da capacidade dela em participar ativamente do seu tratamento ou quando ela é totalmente responsabilizada por ter negligenciado seu cuidado. Estudos apontam a autonomia como um aspecto consideravelmente relevante na condição da criança com IRC.<sup>10,13</sup> Outro estudo mostra que quando a família está informada, as habilidades e autonomia no cuidado com a criança tornam-se evidentes favorecendo o estado de saúde da mesma.<sup>17</sup>

As crianças apresentam dificuldades em aceitar sua imagem corporal modificada em vista dos efeitos adversos do tratamento, fístula arteriovenosa e cateteres para a diálise. Isto por desencadear curiosidades ou medo nas pessoas que estão ao seu redor, gerando distanciamento ou exclusão.<sup>13-15</sup>

As alterações desencadeadas na dinâmica familiar partem da necessidade de repetidas visitas ao serviço de saúde, do uso de medicamentos, cuidados específicos, de recidivas e reinternações hospitalares ao longo do processo que atingem todos os seus membros. A incapacidade para lidar com uma situação nova afeta as relações familiares, quer entre irmãos, entre pais e filhos ou mesmo entre os cônjuges.<sup>17</sup>

O estresse também recai sobre os pais e pode levar à problemas conjugais. Em casa, a família terá de cumprir restrições hídricas e alimentares, assim como privações de atividades que expunham a criança a riscos ou a locais onde ela não terá acesso a diálise, como, por exemplo, em viagens.<sup>6, 19</sup>

As tarefas desafiadoras e as tensões emocionais experimentadas ao cuidar de uma criança com insuficiência renal crônica, bem como estratégias de enfrentamento desfavoráveis podem impactar negativamente a qualidade de vida dos pais. Estes usam múltiplas e diferentes maneiras de lidar com a doença crônica da sua criança. Os pais de crianças com uma doença renal utilizam uma ampla gama de estratégias de enfrentamento, tais como buscar apoio social, enfocando os aspectos positivos da vida, e emocionais apoio religioso.<sup>20</sup>

Acreditar que podem contar com forças espirituais traz sentimentos de conforto. A espiritualidade encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença da criança. A religião tem fornecido um conforto aos membros da família, sendo também uma forma de apoio. A comunidade religiosa envolve seus adeptos, facilitando o compartilhar das experiências entre uns e outros. No caso de famílias com crianças doentes, podemos perceber a mobilização entre os membros da comunidade a favor da criança. A religião também promove interação social e apoio entre os familiares e os membros da sociedade.<sup>21</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente Revisão Integrativa da Literatura apresenta de forma ampla os principais aspectos do ser criança que são impactados pela IRC. É perceptível a complexidade de viver a doença crônica, particularmente quando ela se manifesta na infância e por estar atrelada a essa fase de construção da subjetividade do sujeito. Desperta a importância do olhar qualificado da equipe de saúde, em especial da enfermagem para estes aspectos representativos da experiência da criança frente ao conviver com a IRC e suas múltiplas influências no tratamento, prognóstico e qualidade de vida.

A incipiência de estudos é um fator limitante ao avanço de profissionais que desejam oferecer um atendimento diferenciado e que correspondam as necessidades da criança. Em contrapartida o conhecimento de tais impactos advindos dessa condição patológica por meio de pesquisas, pode orientar novas estratégias de abordagem

centrada na criança e na família e proporcionar o surgimento de modalidades terapêuticas sensíveis às necessidades e dificuldades advindas de seu contexto de vida e integradas ao seu convívio social.

O sofrimento na maioria das vezes, se não totalmente eliminado pode ser amenizado pela equipe de saúde. Ações simples e que são extremamente efetivas como, por exemplo: a escuta qualificada e a compreensão acerca da espiritualidade ou de outros meios encontrados pela criança, poderá auxiliar os profissionais a entender algumas atitudes e condutas do ser doente e de sua família. Essa compreensão pode subsidiar a tomada de decisões relacionadas à melhor adequação da terapêutica proporcionando maior apoio a criança em suas reais necessidades.

## AGRADECIMENTOS

Gratidão eterna ao meu Deus e Senhor, que me conduziu com seu braço forte durante este longo percurso me dando uma nova razão todos os dias para continuar. Ao meu querido esposo Celso, (sem você eu jamais teria conseguido), obrigada pelo amor e compreensão sem limites, te amo! Aos meus amados filhos, Tarsila e Tarcísio por me restaurarem após horas exaustivas de estudo. À minha querida e doce orientadora, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Aline, sem dúvidas tive mais que uma orientadora, uma mestra exemplar e sensível, compreensiva ao extremo, verdadeiro modelo de profissional que me espelho com segurança. À senhora, com todo carinho, meu muito obrigado! À minha professora Dr<sup>a</sup> Gisele, admiração e gratidão são as palavras que dirijo a senhora por me impulsionar a desafiar a mim mesma. Por fim, agradeço as crianças que doaram parte da sua história, aqui registrada permitindo a mim e a tantas pessoas conhecer um pouco da sua complexa experiência de vida com a chegada da IRC.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Draibe, SA; ajzen, H. Insuficiência renal crônica. Nefrologia: guia de medicina ambulatorial. São Paulo: Manole; 2002.
2. Romão, JE Jr. Doença renal crônica: definição epidemiologia e classificação. J. Bras Nefrol. 2004; 26 suppl. 1:S1-3.
3. Nogueira, PCK; Feltran, LS; Camargo, MF; leão, ER; Benninghoven, JRCS; Gonçalves, NZ; Pereira, L; Sesso, RC; Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no Estado de São Paulo. Rev. Assoc Méd Bras. 2011; 57 (4): 443-9.

4. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Amostragem dos centros de diálise do Brasil. São Paulo; 2013.
5. Bastos, MG; Kirsztajn, GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *J. Bras. Nefrol.* 2011; 3(1): 93-108.
6. Abrahão, SS; Ricas, J; Andrade, DF; Pompeu, F C; Chamahum, L; Araújo, TM; Silva, JMP; Nahas, C; Lima, EM. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança / adolescente com doença crônica renal . *J. Bras. Nefrol.* 2010; 32(1):18-22.
7. Sousa, MLXF; Silva, K L; Nóbrega, MML; Collet, N. Déficit de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. *Text Context Enferm.* 2012; 21(1): 95-102.
8. Mendes, KDS; Silveira, RCCP; Galvão, CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Text Context Enferm.* 2008; 17(4): 758-64.
9. Vieira, SS; Dupas, G; Marchioro, N; Ferreira, LA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009; 13(1): 74-83.
10. Frota, MA; Martins, MC; Vasconcelos, VM; Machado, J C; Landin, FLP. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica . *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2010; 14(3); 527-33.
11. Abreu, IS et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. *Rev Esc Enferm. USP.* 2014; 48(4): 602-9.
12. Marciano, RC et al. Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores. *J. Brás Nefrol.* 2010; 32(3)316-22.
13. Tjaden, L et al. Children's experiences of dialysis: a systematic review of qualitative studies. *Arch Dis Child.* 2012; 97:395-402. Acesso em: 17 abr 2014. In: PubMed; PMID 22399673.
14. Nicholas, David B.; Picone, Gail; Selkirk, Enid K. The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. *Qual Health Res.* 2011; 21: 162-73, first published on 09 10, 2010. Acesso em: 17 jun 2015. In: PubMed; PMID: 20833832.
15. Pennafort; VPS, Queiroz; MVO, Jorge; MSB. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. *Ver Esc Enferm USP.* 2012; 46 (5): 1057- 65.
16. Kogon, AJ, et al. Depression and its associated factors in pediatric chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol.* 2013; 28(9): 1855–61. Acesso em: 13 jun 2015. In: PubMed; PMID: 23700174.
17. Araújo, YB, et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Text Context Enferm.* 2009; 18(3): 498-505.
18. Hooper, SR, et al. Social-behavioural functioning in paediatric chronic kidney disease. *Child: care, health and development,* 2009; 35(6):832-40. Acesso em: 16 jun 2015. In: PubMed; PMID:19645827.
19. Kaur, A; Davenport, A. Hemodialysis for infants, children, and adolescents. *Hemodialysis International.* 2014; 18(3)573-82. Acesso em: 22 jun 2015. In. PubMed; PMID: 24725354.

20. Wiedebusch, S; et al. Health-related quality of life, psychosocial strains, and coping in parents of children with chronic renal failure. *Pediatric Nephrology*. 2010; 25 (8): 1477-85. Acesso em: 22 jun 2015. In: PubMed; PMID: 20461533.
21. Paula, ES; Nascimento, LC; Rocha, SM Melo. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Rev. Bras. Enferm.* 2009; 62 (1): 100-6.