

## Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais

*Children and adolescents with chronic kidney disease in haemodialysis: perception of professionals*  
*Niños y adolescentes con insuficiencia renal en hemodialise: percepción de los profesionales*

Isabella Schroeder Abreu<sup>I</sup>, Lucila Castanheira Nascimento<sup>II</sup>,  
Regina Aparecida Garcia de Lima<sup>II</sup>, Claudia Benedita dos Santos<sup>II</sup>

<sup>I</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto,  
Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública. Ribeirão Preto-SP, Brasil.

<sup>II</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto,  
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública. Ribeirão Preto-SP, Brasil.

### Como citar este artigo:

Abreu IS, Nascimento LC, Lima RAG, Santos CB. Children and adolescents with chronic kidney disease in haemodialysis: perception of professionals. Rev Bras Enferm. 2015;68(6):712-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680604i>

Submissão: 28-11-2014    Aprovação: 15-07-2015

### RESUMO

**Objetivo:** identificar aspectos impactantes na qualidade de vida de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise, sob a ótica de profissionais de saúde, como etapa essencial para a construção do módulo específico do instrumento DISABKIDS<sup>®</sup>. **Método:** estudo metodológico. Coleta de dados entre maio e junho de 2012, por meio de entrevistas individuais com 12 participantes, em dois centros de diálise. Analisou-se o material empírico segundo análise de conteúdo temática, com a utilização do programa MAXQDA - *Qualitative Data Analysis Software*. **Resultados:** foram identificados sete temas: autocuidado, apoio familiar, impacto do diagnóstico, expectativa do transplante renal, evasão escolar, socialização e estigma, agrupados em três domínios. **Conclusão:** os resultados evidenciaram aspectos que impactam a qualidade de vida dessa clientela e, portanto, serão considerados no desenvolvimento do módulo específico DISABKIDS<sup>®</sup>. Além disso, esses aspectos são relevantes para elaboração e planejamento de ações direcionadas a crianças e adolescentes renais crônicos.

**Descritores:** Qualidade de Vida; Insuficiência Renal Crônica; Criança; Adolescente.

### ABSTRACT

**Objective:** to identify aspects impacting on quality of life for children and adolescents with chronic kidney disease on hemodialysis, from the perspective of health professionals, as an essential step for the construction of a specific module of the DISABKIDS<sup>®</sup> instrument. **Method:** methodological study. Data was collected between May and June 2012, through personal interviews with 12 participants, in two dialysis centers. The empirical material was analyzed according to the thematic content analysis, using the program MAXQDA - *Qualitative Data Analysis Software*. **Results:** we identified seven themes: self-care, family support, impact of diagnosis, expectation of kidney transplant, truancy, socialization and stigma, grouped into three domains. **Conclusion:** the results showed aspects that impact the quality of life of these customers and, therefore, will be considered in the development of specific DISABKIDS<sup>®</sup> module. In addition, these aspects are relevant to the preparation and planning of actions directed towards children and adolescents with chronic kidney disease.

**Key words:** Quality of Life; Chronic Kidney Disease; Child; Adolescent.

### RESUMEN

**Objetivo:** identificar los aspectos que afectan la calidad de vida de niños y adolescentes con insuficiencia renal en hemodiálisis, desde la perspectiva de los profesionales de la salud como un elemento esencial e indispensable para la construcción del módulo específico DISABKIDS<sup>®</sup>. **Método:** estudio metodológico. Los datos fueron recogidos entre mayo y junio de 2012, a través de entrevistas individuales, incluyendo 12 participantes. El material empírico fue analizado de acuerdo al análisis de contenido

temático, utilizando el programa de MAXQDA - Cualitativa Software de Análisis de Datos. **Resultados:** se identificaron siete temas: el auto-cuidado, el apoyo familiar, el impacto del diagnóstico, las expectativas de un trasplante renal, el absentismo escolar, la socialización, el estigma. **Conclusión:** los resultados muestran, aspectos que inciden en la calidad de vida de los clientes. Estos aspectos son pertinentes para la preparación y planificación de las acciones dirigidas a los niños y adolescentes con insuficiencia renal crónica.

**Palabras clave:** Calidad de Vida; Insuficiencia Renal Crónica; Niño; Adolescente.

AUTOR CORRESPONDENTE Isabella Schroeder Abreu E-mail: i\_enf@yahoo.com.br

## INTRODUÇÃO

A doença renal crônica terminal (DRCT) é considerada um importante problema de saúde pública, cuja incidência e prevalência vêm aumentando. Acarreta altos custos para o sistema de saúde decorrentes da complexidade do seu tratamento e dos recursos terapêuticos<sup>(1)</sup>.

Desde o momento do diagnóstico e início da convivência com a doença, a insuficiência renal crônica (IRC) ocasiona mudanças de hábitos, provoca alterações emocionais nas crianças e adolescentes. Estas mudanças podem se manifestar por meio de sentimentos de insegurança e medo, além de limitações na qualidade de vida (QV), resultando em uma maior incidência de alterações psicológicas do que na população geral<sup>(2-3)</sup>.

Na infância e adolescência, suas repercussões são ainda mais graves, pois requerem atenção diferenciada. Nessas fases do desenvolvimento, as transformações sofridas são particularmente incômodas em decorrência das limitações impostas pela doença. As alterações que atingem a criança e o adolescente com IRC desencadeiam estresse, desorganizam suas vidas, afetam a autoimagem, assim como modificam suas percepções da vida<sup>(4)</sup>.

Nesse contexto, a construção de instrumentos de QV e Qualidade de vida Relacionada à Saúde (QVRS) para crianças e adolescentes vem crescendo embora permaneça em nosso meio a ausência de instrumentos validados para uso nessas populações. A escassez de pesquisas no campo da QVRS para população infantil advém principalmente de dificuldades na construção de instrumentos direcionados a essa faixa etária. Entre essas estão as dúvidas dos pesquisadores sobre a habilidade das crianças em expressar suas opiniões, atitudes e sentimentos<sup>(5)</sup>.

Diante do exposto, este estudo objetivou identificar aspectos impactantes da QVRS de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise, sob a ótica de profissionais de saúde. Esta é uma etapa essencial e indispensável para a construção de um instrumento específico para mensurar QVRS desta população.

## MÉTODO

Estudo metodológico, conduzido segundo o referencial utilizado pelo grupo europeu DISABKIDS<sup>(6-7)</sup>, que estuda e desenvolve instrumentos para mensuração de QVRS de crianças e adolescentes com condições crônicas. Investigações abordam o desenvolvimento, a validação e a avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa<sup>(8)</sup>. Para a elaboração de um instrumento, o referido grupo preconiza os seguintes passos:

1) revisão da literatura: busca na literatura nacional e internacional, com o objetivo de identificar domínios e conceitos relevantes já descritos para QVRS de crianças e adolescentes com condição crônica; 2) grupos focais (GF): técnica utilizada para coleta de dados, a fim de identificar conceitos relevantes sobre QV/QVRS na perspectiva dos participantes; 3) seleção de itens: etapa desenvolvida com base nos depoimentos dos GF, selecionando-se os itens segundo critérios de importância, relevância, clareza e aplicabilidade; 4) tradução: o instrumento é traduzido e retrotraduzido, chegando-se a uma versão consensual; 5) estudo piloto: os dados são coletados para a análise psicométrica; 6) estudo de campo: etapa em que os dados são coletados para testar o desempenho psicométrico do instrumento em construção; 7) execução do estudo: fase na qual o instrumento é aplicado e implementado<sup>(9)</sup>.

Neste estudo é apresentada a etapa referente aos procedimentos empíricos, que compreende a técnica utilizada para a coleta de dados com a população-alvo, com vistas à composição do construto em tela. Para a coleta dos dados desta etapa realizaram-se entrevistas individuais com 12 profissionais da área de nefrologia, sendo três médicos, três enfermeiras, duas assistentes sociais, dois psicólogos e duas nutricionistas.

As entrevistas ocorreram em dois centros de diálise, um em Curitiba e outro no interior do Paraná, que prestam atendimento a crianças e adolescentes renais crônicos em hemodiálise. As entrevistas tiveram duração média de 40 minutos, foram conduzidas pela pesquisadora principal entre os meses de maio e junho de 2012. Foram previamente agendadas pelas enfermeiras responsáveis pelas respectivas unidades de diálise com base nos horários e na rotina de trabalho de cada profissional participante, respeitando suas disponibilidades.

Para a realização das entrevistas, foi escolhido um local privativo, definido pelos próprios participantes. As entrevistas foram gravadas mediante autorização. Antes de iniciar, cada participante procedeu à leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para esclarecimento dos aspectos éticos, objetivos da pesquisa, tempo médio de duração e forma de condução. Em seguida, assinaram o TCLE em duas vias e ficaram com uma delas. Em observância à legislação que regulamenta a pesquisa com seres humanos, o protocolo de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa das Instituições onde o estudo foi realizado.

Nas entrevistas, focou-se a QVRS de crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, na perspectiva dos participantes. As entrevistas foram guiadas por um instrumento desenvolvido pelo grupo DISABKIDS<sup>(8)</sup>, especificamente para esse fim, denominado

*Interview Focus Group*. Tal instrumento foi traduzido e adaptado para o Brasil e para o estudo pelo Grupo de Pesquisa sobre Medi-  
das em Saúde - GPMSA, cadastrado no diretório de pesquisa do  
Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológi-  
co- CNPq. O instrumento é composto por 12 questões diretas,  
a partir das quais os participantes foram motivados a falar sobre  
o tema proposto. Constituíram questões norteadoras: O que as  
crianças e adolescentes gostam na vida deles(as)? O que deixa  
estas crianças e adolescentes felizes? O que mais incomoda estas  
crianças e adolescentes na vida deles? Como a IRC afeta estas  
crianças e adolescentes nas atividades na escola ou em casa?

Vale salientar que a forma das perguntas podia ser modifi-  
cada no momento em que eram feitas aos participantes, desde  
que enfocassem a percepção dos profissionais sobre as crian-  
ças e adolescentes.

Analisou-se o material empírico resultante das entrevistas  
tendo como referência a abordagem qualitativa. Para a cate-  
gorização dos itens, foi utilizada a técnica da análise de con-  
teúdo temática proposta por Bardin<sup>(10)</sup>, composta por: pré-aná-  
lise, que correspondeu à fase de organização, cujo objetivo  
é operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais; exploração  
do material, que consistiu na codificação dos dados, na qual  
eles foram transformados sistematicamente e agregados em  
unidades temáticas e, por fim, o tratamento dos resultados,  
que compreendeu a inferência e a sua interpretação.

Como ferramenta de apoio para a análise dos dados em-  
píricos, foi utilizado o programa MAQXDA (*Computer Aided  
Qualitative Data Analysis Software*). Após a leitura dos da-  
dos empíricos, as pesquisadoras selecionaram fragmentos dos  
depoimentos considerados relevantes, importando-os para o  
*software*. Isto foi feito com base em cada domínio e dimensão  
correspondentes, a partir da definição de saúde da Organiza-  
ção Mundial de Saúde (OMS), seguida pelos do grupo DISA-  
BKIDS<sup>®</sup>. Foram considerados os domínios: Físico (dimensões:  
Limitação e Tratamento), Mental (dimensões: Independência  
e Emocional) e Social (dimensões: Inclusão e Exclusão Social)  
emergiram como categorias principais.

Os depoimentos apresentados para ilustrar os resultados  
são representados pela letra *p* (participante), seguida de nú-  
meros associados à ordem em que o participante foi integrado  
à pesquisa, a fim de preservar as identidades dos depoentes.

## RESULTADOS

Após leitura e análise do material resultante das referidas en-  
trevistas, os dados foram organizados em sete temas, agrupados  
em três domínios: autocuidado, representando o domínio físico;  
apoio familiar, impacto do diagnóstico e expectativa do trans-  
plante renal, correspondendo ao domínio emocional; evasão  
escolar, socialização e estigma, expressando o domínio social.

### Domínio Físico

#### *Autocuidado*

A presença e a valorização da importância do cuidado com  
o próprio corpo e com a saúde, principalmente pelos adoles-  
centes foram aspectos salientados pelos profissionais.

[...] os adolescentes, muitas vezes, ficam sozinhos na sala,  
já se cuidam, já sabem da medicação, uns reclamam que a  
mãe não dá o remédio. Eles acabam se cuidando, têm essa  
conscientização [...]. (p1)

[...] eles se cuidam sim. Se a gente pegar que o cuidar é só  
tomar remédio, é mais difícil de dizer, mas se pegar a saúde  
global, eles se cuidam. Eles cuidam da fístula, tem gente  
que fica com a bolinha para a fístula funcionar, tomam cui-  
dado para não pegarem no braço, é a coisa que eles mais  
cuidam. Isto é a primeira coisa que eles fazem [...]. (p1)

[...] o cateter eles cuidam também. Eles não se mexem mui-  
to, um pouco por medo, mas também por cuidado. O cui-  
dado com o próprio corpo existe sim [...]. (p2)

[...] eles cuidam do acesso, eles sabem da importância que  
tem o acesso. A dieta a gente sabe que é difícil. Eles tentam  
cuidar, mas a gente sabe que tem essa dificuldade. Eles sa-  
bem o que não pode [...]. (p3)

Na ótica dos profissionais, apesar das dificuldades e mu-  
danças enfrentadas pelos pacientes, muitos têm a preocupa-  
ção do cuidado com a saúde, sobretudo no que se refere ao  
acesso vascular.

### Domínio Mental

#### *Apoio familiar*

Os depoimentos dos participantes evidenciaram que as crian-  
ças e os adolescentes valorizam suas famílias. Foi dada ênfase à  
importância da presença e atenção dos familiares em momentos  
tão delicados, como o da revelação do diagnóstico, o acompa-  
nhamento às sessões de hemodiálise, além do apoio durante o  
seguimento hospitalar e em outros espaços da vida social:

[...] acho que a parte familiar para eles é muito importante  
[...]. (p1)

[...] uma coisa que eles aproveitam mesmo é a família, com  
todas as dificuldades e benefícios que a família tem. Acho  
que dá para dizer mesmo que a convivência familiar é fun-  
damental para eles [...]. (p2)

Em contrapartida, o relato a seguir evidencia a percepção  
dos profissionais sobre a ausência do acompanhamento fami-  
liar, comum entre os adolescentes:

[...] tem também a falta de apoio da família. Você percebe  
quando a criança está bem, quando ele está bem amparado  
e tem apoio. Você percebe a criança e o adolescente mais  
tristonhos quando não têm o amparo da família, e isso é  
muito comum. Principalmente com o adolescente, a família  
não aparece, alguns deles eu mal conheço mãe e pai; estão  
sempre sozinhos. Por mais que sejam adolescentes preci-  
sam do apoio e, muitas vezes, a família vê de uma forma  
assim: Ah, já se viram sozinhos [...]. (p3)

A questão relacionada à superproteção dos pais em re-  
lação aos filhos também foi destacada pelos participantes.

Salientaram que esse posicionamento diante da doença do filho pode, muitas vezes, ser prejudicial ao seu desenvolvimento psíquico e emocional, tendo em vista que muitos passam a agir de forma regredida e infantilizada:

*[...] a gente percebe que a família cria uma cúpula, protege demais a criança. Eles não podem nem falar, são os pais que respondem, a criança nem fala. Isso também não é bom. E quando ele não tiver mais o pai e a mãe ...; ele sempre foi protegido porque era doente [...]. (p3)*

### **Impacto do diagnóstico**

Os profissionais relataram que, ao serem informados sobre o diagnóstico da doença renal, as crianças, os adolescentes e seus familiares são acometidos por um “choque” em suas vidas, pois a doença em si, e o tratamento por ela exigido, refletirão em mudanças e adaptações em suas rotinas diárias:

*[...] é um baque quando eles iniciam [...]. (p1)*

*[...] o início da hemodiálise abala a todos. Há uma irritabilidade grande ou, então, uma tristeza profunda. O início da hemodiálise abala pelo fato de ficar preso à máquina [...]. (p2)*

Assim, na percepção dos profissionais, a vida desses pacientes e de seus familiares passa a ser guiada pela doença e por seu tratamento. Isto se traduz em um percurso longo, permeado por dificuldades, e um conjunto de sentimentos representados, pelo menos em um primeiro momento, pela angústia, incerteza e tristeza geradas pela revelação do diagnóstico.

### **Expectativa do transplante renal**

A perspectiva da realização do transplante renal significa esperança da cura e representa o “libertar-se” da hemodiálise e de todas as implicações a ela relacionadas:

*[...] existe a grande esperança de transplantar. É um baque quando eles iniciam e uma alegria quando eles chegam no transplante. É uma parte importante do tratamento para ele [...]. (p1)*

Quando existe a possibilidade do transplante e, por algum motivo, esse não pode ser viabilizado, emergem sentimentos de decepção e frustração, com conseqüente distanciamento da expectativa de “cura” e da esperança de abandonar a hemodiálise:

*[...] a situação de ser chamado para concorrer a um transplante e não ganhar... A gente vê uma tristeza quando se tria um doador e não dá certo. Eles ficam muito tristes, criam uma expectativa muito grande que vai dar certo e, de repente, vai tudo por água abaixo. Isso é uma coisa que os deixa muito tristes [...]. (p3)*

*[...] quando a notícia do transplante não dá certo, é de chorar. Elas [crianças] ficam abaladas, elas fecham a cara por um tempo [...]. (p2)*

Assim, para os profissionais, a valorização do transplante está vinculada diretamente a não mais necessitar das sessões

de hemodiálise e de tudo que implica o tratamento da IRC, como a terapia medicamentosa, a dieta rigorosa, as limitações em relação à escola, às brincadeiras, às viagens, enfim, o desejo tolhido de viver como uma criança ou adolescente “normal”, melhorando de forma geral sua qualidade de vida.

### **Domínio Social**

#### **Evasão escolar**

O compromisso com a realização da hemodiálise implica alterações na rotina diária desses pacientes. O prejuízo das atividades escolares é evidenciado pelos profissionais de saúde, além das dificuldades pontuadas pela equipe escolar como, por exemplo, a de como devem agir com relação à realidade vivenciada por essas crianças e adolescentes:

*[...] a quantidade de crianças que está fora da escola por causa da hemodiálise é grande, é alarmante. Primeiro que a escola não sabe lidar com o paciente que faz diálise. Isso é difícil. Eles não são pessoas que têm dificuldade de aprendizado. Eles têm só um cateter na barriga ou no pescoço; exigem um cuidado físico, mas a criança vai aprender como qualquer outra, mas a escola não sabe lidar [...]. (p2)*

Para os participantes, a escola deve ser orientada e informada sobre as condições e necessidades desses pacientes e compor a rede de apoio, evitando colocá-los em uma situação diferenciada. Os profissionais de saúde se veem no papel de orientar a equipe da escola, a fim de amenizar as dificuldades que geram evasão escolar. Assim, favorecem o aprendizado dessas pessoas, além de propiciar algo fundamental - sua socialização - por meio do convívio com os colegas e professores:

*[...] a gente procura não deixar eles longe da escola. Esse ano, eu insisti muito e, com a ajuda das professoras, entramos em contato com a Educação, mandamos carta, para manter na escola. Porém, vemos o erro dos pais, que não mandam para a escola. Eles vêm pedir atestados e eu não faço atestado; tenho que saber porque que estão faltando. A escola entra em contato, tem que dar a resposta para isso; eu acho importante, não tem porque faltar [...]. (p1)*

O fato de os pais se preocuparem com hemodiálise, terapia medicamentosa e necessidade das hospitalizações frequentes faz com desvalorizem a importância das demais atividades que integram a vida dessas crianças e adolescentes. Entre elas, encontram-se as atividades escolares, que ficam relegadas a um segundo plano, ou, então, optam por seu abandono.

#### **Socialização**

No que diz respeito ao convívio social, os participantes salientaram algumas dificuldades vivenciadas por crianças e adolescentes em decorrência da doença:

*[...] a dificuldade de crescimento para os adolescentes de 15,16,17 anos. Eles são crianças menores e isso atrapalha na socialização [...]. (p2)*



*[...] acho que a doença interfere mais na vida dessas crianças na parte educativa e social; socialmente, ela se isola [...]. (p4)*

*[...] a relação com os colegas é importante. Eles sentem a necessidade de fazer parte de um grupo, porém eles deixam de lado os compromissos com os amigos para estarem aqui três vezes por semana [...]. (p5)*

A necessidade de realizar a hemodiálise três vezes por semana, por um período de quatro horas, interfere nas relações e no convívio social destes pacientes, em especial dos adolescentes.

### **Estigma**

Segundo os profissionais, o preconceito sofrido por esses pacientes e a forma como enfrentam sua doença interferem em suas vidas, levando-os à percepção de que se encontram fora dos padrões de “normalidade”, incompreendidos e não aceitos pelos seus pares. Essa situação traz dificuldades de convivência e limitação do convívio social:

*[...] eles desejam ser tratados como igual, igual a qualquer adolescente, em qualquer lugar [...]. (p4)*

*[...] muitos são fechados, sofrem bullying fora daqui, se veem diferentes dos outros, até a cor da pele às vezes é um pouquinho diferente, tem a fístula no braço; tem uns que usam manga comprida para não aparecer. As meninas, principalmente, ficam com mais vergonha, às vezes se fecham mais, na adolescência se fecham mais [...]. (p5)*

*[...] teve um rapaz que foi agredido no trabalho, não sei se foi por causa da doença. Tem que mudar a forma da população em geral ver o renal crônico [...]. (p6)*

Sob a ótica dos profissionais, a forma como são vistos e tratados pelas outras pessoas é significativa. A falta de conhecimento sobre a IRC pela população em geral pode gerar situações difíceis em relação à convivência e aceitação no meio em que vivem. Na tentativa de se protegerem, omitem, muitas vezes, o fato de serem renais crônicos e realizarem hemodiálise.

*[...] eles necessitam de compreensão; as pessoas que não conhecem e não sabem sobre o tratamento acham que é um bicho de sete cabeças, como se eles fossem contaminados [...]. (p7)*

*[...] o tratamento impõe a eles certo prejuízo e, para serem aceitos pelo grupo, eles não falam que podem beber pouca água, tentam camuflar no grupo as limitações que eles têm e não ressaltam o problema renal [...]. (p8)*

*[...] eles não querem que as pessoas ressaltem o problema deles; não querem que lembre o problema. Eles esperam ser tratados como qualquer pessoa [...]. (p8)*

### **DISCUSSÃO**

Segundo a perspectiva dos profissionais da área de nefrologia, foi possível compreender como e de que forma a IRC e seu

tratamento estão associados à vida das crianças e adolescentes, pontuando cada atributo impactante de sua QV/QVRS.

A partir do diagnóstico da doença e do impacto gerado, sofrem ruptura nas suas vidas, de forma abrupta, o que afeta seu cotidiano, agora permeado por compromissos com o tratamento, a diálise, a dieta, os exames e medicamentos necessários<sup>(11)</sup>. O choque ao receber a notícia da doença renal suscita sentimentos de medo em relação ao futuro, insegurança, raiva e não aceitação da doença e seu tratamento.

Assim, todo esse processo resultará na dependência e necessidade do apoio e suporte familiar. Isto foi mencionado nos depoimentos como fundamental e relevante para a recuperação e manutenção da saúde das crianças e dos adolescentes. É importante que recebam o apoio de seus familiares, pois assim se sentirão protegidos em um momento em que se encontram fragilizados e sensíveis.

Nesse sentido, cabe ressaltar que esse apoio não foi percebido pelos profissionais, em especial no caso de alguns adolescentes. Isto expressa também a fragilidade das relações afetivas familiares, evidenciada pela falta de atenção, compreensão e apoio dos pais, gerando tristeza, medo, estresse e insegurança. Mais do que as crianças, os adolescentes valorizam esse aspecto, percebem as atitudes e reações familiares, às quais atribuem grande importância, afetando-os substancialmente<sup>(12)</sup>.

É comum que crianças e adolescentes com condições crônicas, assim como suas respectivas famílias, passem a centralizar suas atividades em torno do tratamento da doença. Eles começam a negligenciar aspectos importantes referentes a outras esferas de suas vidas, como as atividades escolares. Isto, com frequência, gera abandono escolar ou consecutivas faltas, prejudica o processo de aprendizagem e interfere na relação com os colegas e demais integrantes da escola. Há, portanto, significativos agravos ao convívio social, já bastante afetado pelo compromisso com a hemodiálise e demandas do tratamento. A escola reveste-se de importância fundamental nesta faixa etária, fazendo com que as modificações sejam sentidas de maneira mais abrupta, considerando que as relações sociais ocorrem neste espaço, e a criança sente falta delas. A instabilidade física, emocional, social e familiar torna o aluno vulnerável ao mau desempenho escolar<sup>(13)</sup>. É necessário que os pais sejam orientados sobre a importância da continuidade das atividades escolares de seus filhos. Isto requer ação conjunta dos profissionais da unidade de diálise nesse sentido, incentivando e valorizando-as para esses pacientes. Assim, poderão promover a continuidade da educação por meio de ensino de reforço durante a diálise, como ocorre em algumas unidades de diálise, ou aulas de reforço na própria escola ou no domicílio.

Ao abordarem o tema transplante renal, os profissionais retrataram a expectativa desses pacientes por sua realização e a frustração quando não se concretiza. A possibilidade do transplante representa, para essas pessoas, melhor QV, na medida em que vislumbram retomar suas vidas sem a hemodiálise, abrindo-lhes novas possibilidades<sup>(14)</sup>. O transplante renal é considerado o melhor tratamento para a IRC comparado a outros métodos dialíticos. A sobrevida de pacientes transplantados, adultos ou pediátricos é superior à daqueles em diálise, o que de fato lhes confere melhor qualidade de vida<sup>(15)</sup>.

A expectativa por um transplante desencadeia diferentes reações emocionais nos pacientes: receio, medo, dúvidas, preocupação e ansiedade relacionados ao procedimento em si e aos riscos envolvidos, entre eles a chance de não dar certo. Quando a esperança se torna real, várias questões podem interferir na dinâmica vivenciada por essas pessoas, como o medo do desconhecido, entre outros aspectos que influenciam a experiência vivida pelo paciente quanto ao procedimento<sup>(16)</sup>.

Em relação à socialização, os depoimentos ressaltam sua importância e o quanto a hemodiálise e a IRC interferem neste processo, principalmente em relação aos adolescentes. Esses sujeitos encontram-se em uma fase da vida que necessitam do contato com seus pares, na escola ou durante outras atividades. A criança e o adolescente renal crônico possuem rede social muitas vezes limitada aos membros da família ou amigos mais próximos<sup>(17)</sup>. O isolamento é também bastante comum e decorre, sobretudo, da tentativa de não revelar que são renais crônicos, ou vergonha de modificações corporais, expressas por meio da fístula arteriovenosa (FAV) no braço ou pelo cateter localizado no pescoço. Essas características fogem ao padrão de normalidade, despertam a curiosidade alheia e geram situações constrangedoras. O fato de apresentarem características peculiares em função da doença faz com que se sintam diferentes e sejam identificados como doentes. Muitas vezes a estatura é incompatível com sua idade cronológica, a pele ictérica e a presença do acesso vascular visível. Abre também espaço para aflorarem sentimentos de discriminação, baixa autoestima e isolamento social.

Tais sentimentos estão relacionados ao estigma e evidenciam que, em geral, as pessoas desconhecem a IRC, possuem curiosidade ou se afastam daqueles que não se enquadram nos padrões de normalidade. Muitas vezes acentuam sentimentos de isolamento experienciados por estas crianças e adolescentes, podendo gerar baixa autoestima e sentimento de discriminação<sup>(18)</sup>. Em geral, pacientes com IRC apresentam fragilidade física e emocional e, portanto, requerem estratégias de cuidados paliativos que promovam resiliência emocional, sensação de bem-estar e maior autoestima<sup>(19)</sup>.

O tema autocuidado foi enfatizado nos depoimentos dos participantes, sobretudo no que se refere à atenção com o acesso

vascular, em particular com a FAV. Observou-se que a FAV assume papel de destaque para essas crianças e adolescentes, pois lhes permite a realização do tratamento hemodialítico com mais liberdade, conforto e menor constrangimento, quando comparada ao cateter. A FAV representa a manutenção de suas vidas, reconhecendo assim sua importância para seu tratamento, o que se refletirá na importância que dispensam ao seu cuidado<sup>(20)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu identificar os atributos impactantes na QV/QVRS de crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, com base na perspectiva de profissionais atuantes na área de nefrologia. Segundo a vivência de cada profissional, foram abordados aspectos relevantes relacionados à IRC e ao seu tratamento, o que permite compreender de que forma podem se associar à QV/QVRS das crianças e adolescentes.

Os domínios Mental e Social foram os que apresentaram maior impacto negativo, tendo em vista as repercussões causadas desde o momento em que essas pessoas recebem a notícia do diagnóstico da doença, o estigma sofrido, a interrupção das atividades escolares e a socialização prejudicada. Esse quadro pode ser minimizado por meio de outros aspectos também identificados, como a importância do apoio da família, em alguns casos não detectado, e esperança do transplante renal, que remete à cura, à libertação das sessões de hemodiálise e ao árduo compromisso com tudo o que apresentam a doença e o seu tratamento.

Os temas identificados por meio da análise dos depoimentos dos profissionais podem contribuir de forma relevante para a construção do instrumento de mensuração de QV de crianças e adolescentes com IRC em hemodiálise, além de favorecer o conhecimento da população estudada e metodologia de pesquisa proposta.

Os conceitos e dimensões contemplados neste estudo, com base nas vivências e nos conhecimentos de profissionais da área de nefrologia, devem ser considerados quando da elaboração e planejamento de ações direcionadas a crianças e adolescentes renais crônicos.

## REFERÊNCIAS

1. Nogueira PCK, et al. [Estimated prevalence of childhood end-stage renal disease in the state of São Paulo]. *Rev Assoc Med Bras* [Internet]. 2011[cited 2014 Nov 10];57(4):443-449. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0104423011703682> Portuguese.
2. Boing AF, et al. [Association between depression and chronic diseases: results from a population-based study]. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2012[cited 2014 Nov 10];46:617-23. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v46n4/aop3321.pdf> Portuguese.
3. Condé SAL et al. [Cognitive decline, depression and quality of life in patients at different stages of chronic kidney disease]. *J Bras. Nefrol* [Internet]. 2010[cited 2014 Nov 10];32:242-8. Available from: [http://www.jbn.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=1224](http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1224) Portuguese.
4. Frota MA, Vasconcelos VM, Machado JC, Landin FLP, Martins MC. [Life quality of children with chronic renal failure]. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2010[cited 2014 Nov 10];14(3):527-533. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a14> Portuguese.
5. Bullinger M. Quality of life-definition, conceptualization and implications: a methodologist's view. *Theor Surg*.1991; (6):143-9.
6. DISABKIDS. Translation and validation procedure: guidelines and documentation form. Leiden: The DISABKIDS Group; 2004.

7. DISABKIDS. Pilot test manual. Leiden: The DISABKIDS Group; 2002.
8. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para as práticas da enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2011.
9. Baars REA. The European DISABKIDS Project: development of seven condition-specific modules to measure health-related quality of life in children and adolescents. Health and quality of life outcomes, 2005.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições; 2004.
11. Ramos IC, Queiroz MV, Jorge MSB. [Care in situation of Severe Renal Insufficiency: social representations elaborated by adolescents]. Rev Bras Enferm [Internet]. 2008[cited 2014 Nov 10];61(2):193-200. <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n2/a08v61n2.pdf> Portuguese.
12. Meuleners LB, Binns CW; Lee AH; Lower A. Perceptions of the quality of life for the adolescent with a chronic illness by teachers, parents and health professionals: a Delphi study. Child: Care, Health & Development [Internet]. 2002[cited 2014 Nov 10];28(5):341-349. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2214.2002.00283.x/abstract;jsessionid=E9BBCA7332E7F118ADBE6FA9366FEF50.f03t01>
13. Ferreira NMLA, Dupas G, Vieira SS. [Chronic renal insufficiency: understanding the child's point of view. Esc Anna Nery [Internet]. 2009[cited 2014 Nov 10];13(1):74-83. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a11> Portuguese.
14. Setz VG, Pereira SR. [The renal transplant under the optics of children with chronic renal insufficiency in dialysis treatment: study of case]. Acta Paul Enferm [Internet]. 2005[cited 2014 Nov 10];18(3):294-300. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v18n3/a10v18n3.pdf> Portuguese.
15. Carvalho LKAA, et al. [Cardiovascular risk factors in pediatric patients after one year of renal transplant]. Acta Paul de Enferm [Internet]. 2010[cited 2014 Nov 10];23(1):114-118. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n1/18.pdf> Portuguese.
16. Zerbetto SR, Pereira MAO. [The work of the mid-level nursing professional in the new mental health care services]. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2005[cited 2014 Nov 10]; 13(1):112-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n1/v13n1a18.pdf>. Portuguese.
17. Aguiar MIF, Braga VAB. [Feeling and expectations of liver transplantation candidates]. Rev Eletr Enf [Internet]. 2011 Jul-Sep[cited 2014 Nov 10];13(3):413-21. Available from: [https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v13/n3/pdf/v13n3a06.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v13/n3/pdf/v13n3a06.pdf) Portuguese.
18. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2002[cited 2014 Nov 10];10(4):552-560. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n4/13368.pdf>
19. Tong A, et al. Thematic synthesis of qualitative studies on patient and caregiver perspectives on end-of-life care in CKD. Am J Kidney Dis [Internet]. 2014[cited 2014 Nov 10];63(6):913-27. Available from: [http://www.researchgate.net/publication/259697569\\_Thematic\\_Synthesis\\_of\\_Qualitative\\_Studies\\_on\\_Patient\\_and\\_Caregiver\\_Perspectives\\_on\\_End-of-Life\\_Care\\_in\\_CKD](http://www.researchgate.net/publication/259697569_Thematic_Synthesis_of_Qualitative_Studies_on_Patient_and_Caregiver_Perspectives_on_End-of-Life_Care_in_CKD)
20. Maniva SJCF; Freitas CHA. [Hemodialysis patients with arteriovenous fistula: knowledge, attitude and practice]. Rev Rene [Internet]. 2010[cited 2014 Nov 10];11(1):152-160. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0073.pdf> Portuguese.