

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CAMPUS PINHEIRO
CURSO DE MEDICINA

HILDA MARIANA COSTA CLEMENTINO

**O TRANSPLANTE RENAL COMO UMA PROPOSTA DE MELHORIA NA VIDA DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM DIÁLISE CRÔNICA, NO MARANHÃO**

Pinheiro - MA

2019

HILDA MARIANA COSTA CLEMENTINO

**O TRANSPLANTE RENAL COMO UMA PROPOSTA DE MELHORIA NA VIDA DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM DIÁLISE CRÔNICA, NO MARANHÃO**

Artigo científico apresentado ao Curso de
Medicina da Universidade Federal do
Maranhão, para obtenção do grau de
Médico.

Orientador Prof.: Arthur Jefferson Belchior
Silva

Co-orientadora Profa Ms. Tereza Cristina
Monteiro de Melo Prazeres

Pinheiro – MA

2019

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a). Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

Costa Clementino, Hilda Mariana.

O transplante renal como uma proposta de melhoria na vida de crianças e adolescentes em diálise crônica, no Maranhão / Hilda Mariana Costa Clementino. - 2019.

51 f.

Coorientador(a): Tereza Cristina Monteiro de Melo Prazeres.

Orientador(a): Arthur Jefferson Belchior Silva.

Curso de Medicina, Universidade Federal do Maranhão, Pinheiro-MA, 2019.

1. Criança. 2. Doença Renal Crônica. 3. Família. 4. Hemodiálise. 5. Transplante Renal. I. Belchior Silva, Arthur Jefferson. II. Monteiro de Melo Prazeres, Tereza Cristina. III. Título.

HILDA MARIANA COSTA CLEMENTINO

O TRANSPLANTE RENAL COMO UMA PROPOSTA DE MELHORIA NA VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM DIÁLISE CRÔNICA, NO MARANHÃO

Artigo científico apresentado ao Curso de Medicina da Universidade Federal do Maranhão, para obtenção do grau de Médico.

Orientador Prof.: Arthur Jefferson Belchior Silva

Co-orientadora Profa Ms. Tereza Cristina Monteiro de Melo Prazeres

Aprovado em: / /

BANCA EXAMINADORA

Prof. Arthur Jefferson Belchior Silva (orientador)
Universidade Federal do Maranhão-UFMA

Prof. Examinador 1 (um)
Instituição

Prof. Examinador 2 (dois)
Instituição

Prof. Examinador 3 (três)
Instituição

RESUMO

A doença renal crônica (DRC) é um problema de saúde pública no Brasil, devido sua alta incidência e o aumento da prevalência da fase avançada, evoluindo com um mal prognóstico, aumentando a taxa de mortalidade e impactando na qualidade de vida dos pacientes. Caracteriza-se por uma diminuição progressiva e irreversível da função renal, implicando em um comprometimento de outros sistemas do organismo, devido à incapacidade dos rins de manter a homeostase do corpo. Em seu estágio, final, o transplante renal é o tratamento de escolha em todos os pacientes com DRC e este deve ser o primeiro objetivo terapêutico para pacientes pediátricos com essa doença. O número de transplantes renais pediátricos tem apresentado variações a cada ano. Em 2018, foram realizados 326, 2,2% a mais que em 2017. A metodologia utilizada, foi um estudo transversal, cujos dados foram obtidos a partir da entrevista individual dos pacientes pediátricos em diálise crônica e seus familiares, a pesquisa é descritiva e de natureza quantitativa. Foi utilizado o instrumento de coleta, questionário europeu validado no Brasil, "Módulo Genérico *DISABKIDS*[®] para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônico degenerativas (*MGDC-37*)". Quando avaliados em relação a sua vida, o estudo observou que a maioria das crianças têm uma óptica positiva sobre seu futuro, sobre como conseguem desfrutar a vida, e que apesar de sua condição 42,8% das crianças não se sentem diferentes em relação as outras crianças saudáveis da mesma faixa etária. Pesquisas avaliaram que a criança renal crônica é consciente das suas limitações, procurando superar os momentos difíceis e tentar viver uma vida bem próxima à de uma criança sadia. O presente estudo procurou mostrar o universo das crianças portadoras de DRC, que estão em terapia por hemodiálise buscando averiguar suas perspectivas de vida em relação ao futuro, e como o transplante pode melhorar sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Doença Renal Crônica. Transplante Renal. Hemodiálise. Qualidade de vida, Criança, Família.

ABSTRACT

Chronic kidney disease (CKD) is a public health problem in Brazil, due to its high incidence and increase in the prevalence of the advanced stage, evolving with a poor prognosis, increasing the mortality rate and impacting the quality of life of the patients. It is characterized by a progressive and irreversible diminution of the renal function, implying in a compromise of other systems of the organism, due to the inability of the kidneys to maintain the homeostasis of the body. In its final stage, renal transplantation is the treatment of choice in all patients with CKD and this should be the first therapeutic goal for pediatric patients with this disease. The number of pediatric renal transplants has varied every year. In 2018, 326, 2.2% more than in 2017 were performed. The methodology used was a cross-sectional study, whose data were obtained from the individual interview of pediatric patients on chronic dialysis and their relatives, the research is descriptive and of a quantitative nature. We used the instrument of collection, European questionnaire validated in Brazil, "Generic DISABKIDS® Module for Brazilian children and adolescents with chronic degenerative conditions (MGDC-37)". When evaluated in relation to their life, the study observed that most children have a positive view about their future, about how they can enjoy life, and that despite their condition 42.8% of children do not feel different about the healthy children of the same age group. Research has evaluated that the chronic renal child is aware of its limitations, trying to overcome the difficult moments and try to live a life very close to that of a healthy child. The present study aimed to show the universe of children with CKD who are undergoing hemodialysis therapy seeking to ascertain their life prospects regarding the future and how the transplantation can improve their quality of life.

Keywords: Chronic Renal Disease. Renal Transplant. Hemodialysis. Quality of life. Child. Family.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Sobre sua vida.....	18
Tabela 2: Sobre sua vida normal.....	19
Tabela 3: Sobre seus sentimentos.....	20
Tabela 4: Sobre você e as outras pessoas.....	21
Tabela 5: Sobre suas amizades.....	22
Tabela 6: Sobre seu tratamento médico.....	23
Tabela 7: Correlação entre as respostas de pais e filhos.....	24

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. METODOLOGIA	16
3. RESULTADO	18
4. DISCUSSÃO	24
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	32
REFERÊNCIAS	33
ANEXO A	39
ANEXO B	49

A VISÃO DO PACIENTE PEDIÁTRICO EM DIÁLISE CRÔNICA, EM RELAÇÃO AO TRANSPLANTE RENAL, NO MARANHÃO

Hilda Mariana Costa Clementino*

Arthur Jefferson Belchior Silva*

Tereza Cristina Monteiro de Melo Prazeres*

RESUMO

A doença renal crônica (DRC) é um problema de saúde pública no Brasil, devido sua alta incidência e o aumento da prevalência da fase avançada, evoluindo com um mal prognóstico, aumentando a taxa de mortalidade e impactando na qualidade de vida dos pacientes. Caracteriza-se por uma diminuição progressiva e irreversível da função renal, implicando em um comprometimento de outros sistemas do organismo, devido à incapacidade dos rins de manter a homeostase do corpo. Em seu estágio, final, o transplante renal é o tratamento de escolha em todos os pacientes com DRC e este deve ser o primeiro objetivo terapêutico para pacientes pediátricos com essa doença. O número de transplantes renais pediátricos tem apresentado variações a cada ano. Em 2018, foram realizados 326, 2,2% a mais que em 2017. A metodologia utilizada, foi um estudo transversal, cujos dados foram obtidos a partir da entrevista individual dos pacientes pediátricos em diálise crônica e seus familiares, a pesquisa é descritiva e de natureza quantitativa. Foi utilizado o instrumento de coleta, questionário europeu validado no Brasil, "Módulo Genérico *DISABKIDS*[®] para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônico degenerativas (*MGDC-37*)". Quando avaliados em relação a sua vida, o estudo observou que a maioria das crianças têm uma óptica positiva sobre seu futuro, sobre como conseguem desfrutar a vida, e que apesar de sua condição 42,8% das crianças não se sentem diferentes em relação as outras crianças saudáveis da mesma faixa etária. Pesquisas avaliaram que a criança renal crônica é consciente das suas limitações, procurando

* Graduanda do Curso de Medicina da Universidade Federal do Maranhão-Campus Pinheiro.

* Médico Urologista e Professor do Curso de Medicina da Universidade Federal do Maranhão.

* Médica Urologista do Hospital Universitário Presidente Dutra.

superar os momentos difíceis e tentar viver uma vida bem próxima à de uma criança sadia. O presente estudo procurou mostrar o universo das crianças portadoras de DRC, que estão em terapia por hemodiálise buscando averiguar suas perspectivas de vida em relação ao futuro, e como o transplante pode melhorar sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Doença Renal Crônica. Transplante Renal. Hemodiálise. Qualidade de vida, Criança, Família.

ABSTRACT

Chronic kidney disease (CKD) is a public health problem in Brazil, due to its high incidence and increase in the prevalence of the advanced stage, evolving with a poor prognosis, increasing the mortality rate and impacting the quality of life of the patients. It is characterized by a progressive and irreversible diminution of the renal function, implying in a compromise of other systems of the organism, due to the inability of the kidneys to maintain the homeostasis of the body. In its final stage, renal transplantation is the treatment of choice in all patients with CKD and this should be the first therapeutic goal for pediatric patients with this disease. The number of pediatric renal transplants has varied every year. In 2018, 326, 2.2% more than in 2017 were performed. The methodology used was a cross-sectional study, whose data were obtained from the individual interview of pediatric patients on chronic dialysis and their relatives, the research is descriptive and of a quantitative nature. We used the instrument of collection, European questionnaire validated in Brazil, "Generic DISABKIDS® Module for Brazilian children and adolescents with chronic degenerative conditions (MGDC-37)". When evaluated in relation to their life, the study observed that most children have a positive view about their future, about how they can enjoy life, and that despite their condition 42.8% of children do not feel different about the healthy children of the same age group. Research has evaluated that the chronic renal child is aware of its limitations, trying to overcome the difficult moments and try to live a life very close to that of a healthy child. The present study aimed to show the universe of

children with CKD who are undergoing hemodialysis therapy seeking to ascertain their life prospects regarding the future and how the transplantation can improve their quality of life.

Keywords: Chronic Renal Disease. Renal Transplant. Hemodialysis. Quality of life. Child. Family.

1. INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é um problema de saúde pública no Brasil, devido sua alta incidência e o aumento da prevalência da fase avançada, evoluindo com um mal prognóstico, aumentando a taxa de mortalidade e impactando na qualidade de vida dos pacientes (MANSUR; DAMASCENO; BASTOS, 2012). Caracteriza-se por uma diminuição progressiva e irreversível da função renal, implicando em um comprometimento de outros sistemas do organismo, devido à incapacidade dos rins de manter a homeostase do corpo. No estágio terminal o transplante renal é o tratamento de escolha em crianças, sendo o objetivo terapêutico principal para pacientes pediátricos com essa doença (CAMARGO *et al.*, 2018) .

Quando a filtração glomerular (FG) atinge valores muito baixos, inferiores a 15 mL/min/1,73 m², o paciente evolui com falência funcional renal (FFR), que caracteriza o estágio mais avançado da doença. A Nacional Kidney Foundation Americana (NKF) estabeleceu como critérios: a lesão do parênquima renal (com função renal normal) e/ou a diminuição funcional renal presentes por um período igual ou superior a três meses, associada com uma taxa de filtração glomerular (FG) menor que 60ml/min/1,73m² (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

A evolução da doença é influenciada por fatores como: a idade no momento do diagnóstico, gravidade da lesão renal inicial, duração da doença renal até ao diagnóstico ou instituição de medidas terapêuticas, a suscetibilidade genética, o ônus que os períodos de intenso metabolismo como a primeira infância e puberdade acarretam para os rins, a existência e persistência concomitante de hipertensão e proteinúria, a perpetuação de uropatias obstrutivas, a ausência de controle de doenças sistêmicas e a ocorrência de infecções, quadros de desidratação

ou exposição a fármacos nefrotóxicos (MASSENGILL; FERRIS, 2014). Nessa perspectiva, o transplante renal, representa a terapêutica de substituição renal de eleição, conferindo aos doentes com insuficiência renal crônica terminal (IRCT) em idade pediátrica benefícios consideráveis que incluem uma melhoria do crescimento e uma melhor qualidade de vida, além de ser a modalidade de tratamento com melhor relação custo/efetividade (DHARNIDHARKA *et al*, 2014) (ROUSSEY-KESLER; DECRAMER, 2011).

No entanto, o doente pediátrico possui particularidades que aumentam o desafio do transplante, se por um lado a imaturidade do sistema imunológico pode ser vista como uma vantagem em relação à população adulta, existe um risco natural maior nas crianças, de exposição a infeções que podem comprometer a viabilidade do enxerto e acarretar um risco maior de evolução para doença linfoproliferativa (BRANCO *et al.*, 2013).

Uma vez instalada, a DRC tende a progredir para sua fase terminal, tendo em vista que muitos esforços para evitar ou atenuar o processo de perda da função renal, podem ser infrutíferos. As metas do tratamento na doença terminal são: promover a função renal eficaz, manter o equilíbrio hidroeletrólítico dentro dos limites aceitáveis, tratar as complicações sistêmicas e promover uma vida tão normal quanto exequível pelo maior tempo possível (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2007).

No tratamento da substituição da função renal, as opções de terapia são a diálise e o transplante renal (Tx), que não se excluem mutuamente, ao contrário, se complementam. A realização do Tx renal não impede que o paciente volte ao tratamento dialítico enquanto espera outro transplante, caso perca o enxerto, entretanto, todo paciente com DRC que faz diálise pode estar indicado a um transplante (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2007).

Em 2018, foram realizados 326 transplantes renais, 2,2% a mais que em 2017. Houve aumento de 1% (291) nos transplantes com doador falecido e 11,6% (35) com doador vivo. Ingressaram em lista 284 e 418 já estavam em lista em dezembro de 2017, totalizando 702 crianças em lista em 2018, no Brasil. Dos 326 transplantados, 12 (1,7%) faleceram na lista de espera (TRANSPLANTES, 2018).

Os transplantes renais foram realizados em 15 estados, sendo que oito foram mais produtivos, com mais de 10 transplantes ao ano; em ordem numérica,

são eles: SP, RS, PR, MG, RJ, BA, CE e PE. Nesses estados, foram realizados 95% dos transplantes renais pediátricos do Brasil. Os números de transplantes e sua relação com a população pediátrica, por regiões do Brasil, são: Sul 72 (9,0pmpp), Sudeste 195 (8,4 pmpp), Nordeste 53, Norte 5 e Centro Oeste 1 (TRANSPLANTES, 2018).

Em dezembro de 2018, 425 crianças aguardavam um órgão para transplante: 300 esperavam um rim, 55 um fígado, 48 um coração e 22 um pulmão. No estado do Maranhão foram realizados somente três transplantes pediátricos durante o ano de 2018 (TRANSPLANTES, 2018).

Nos Estados Unidos, segundo Hart *et al* (2014)., foram incluídos 967 pacientes pediátricos na lista de espera para transplante renal, em 2014. Destes a maior proporção era de adolescentes de 11 a 17 anos, seguido pelas crianças de 1 a 5 anos, e de 6 a 10 anos. Sendo as principais causas primárias da doença as anomalias congênitas do rim e trato urinário em crianças menores de 6 anos, a glomerulosclerose segmentar focal e a glomerulonefrite comum em crianças mais velhas.

Enquanto no Brasil, segundo Sesso *et al.*, (2017), o número estimado de pacientes que iniciaram tratamento em 2014 foi de 36.548, correspondendo a uma taxa de incidência de 180 pacientes por milhão da população (pmp). Em 2012, o mesmo autor observou um percentual substancialmente maior de crianças e adolescentes em diálise em relação a 2011 (4,5% vs. 1,6%, respectivamente). A Sociedade Brasileira de Nefrologia, afirmou que, em 2016, cerca de 1.300 crianças com idade média de 12 anos estavam em diálise. A taxa de mortalidade nessa população é de 30% a 50% maior do que no geral.

O número de pacientes pediátricos com DRC tem aumentado a nível global e nacional, no Brasil as regiões sul e sudeste mostram-se mais eficazes no tratamento das crianças em fase terminal, pois têm as taxas mais altas no tratamento de crianças com DRC. No entanto, ainda existem muitas lacunas a serem preenchidas como o conhecimento das características das crianças brasileiras com DRC, as diferenças de acesso aos cuidados de saúde e as condições socioeconômicas regionais. Portanto, oferecer uma assistência integral e completa para esses pacientes é um desafio que deve ser enfrentado por todos os estados

brasileiros, com o intuito de melhorar a qualidade de vida dessas crianças e de seus familiares (KONSTANTYNER et al., 2015).

Uma grande quantidade de recursos do orçamento do Sistema Único de Saúde (SUS) é alocada para terapias de substituição renal, e espera-se um aumento dessas necessidades devido ao aumento da prevalência da doença. A incidência e prevalência de diálise crônica pediátrica no Brasil são 6 e 20 casos por milhão da população com idade compatível (pmpic), respectivamente, e a incidência de transplante renal pediátrico é 4 pmpic. A hemodiálise é três vezes mais utilizada que a diálise peritoneal (75% em comparação a 25%) e há diferenças regionais no acesso ao tratamento da doença terminal, que é menor nas regiões Norte e Centro-Oeste (CAMARGO et al., 2018).

Os pacientes dialisados que entram em lista de espera para transplante tendem a ter maior probabilidade de sobrevivência do que aqueles que se mantêm apenas em diálise. Em comparação a este tratamento, o transplante renal está associado com uma substancial redução do risco de mortalidade e de eventos cardiovasculares, bem como com melhoras clinicamente relevantes da expectativa de vida dos doentes (MATTOS; MARUYAMA, 2011).

Pessoas com DRC estão imersas em diversos processos de mudanças que condicionarão sua forma de pensar e agir, impondo uma série de alterações à vida da pessoa, pois os danos físicos vêm acompanhados de prejuízos psicológicos e modificações abruptas no cotidiano. E isso é agravado no estágio final dessa doença mediante a incorporação do tratamento de hemodiálise (MATTOS; MARUYAMA, 2011).

O processo de conviver com uma doença crônica leva as pessoas a centralizarem suas atividades em torno da enfermidade e do tratamento, pois o regime terapêutico de hemodiálise, necessário para garantir condições fisiológicas adequadas, requer periodicidade de sessões semanais. Constitui-se, portanto, um fenômeno que ocasiona preocupação e enfrentamentos diários, levando a pessoa à incorporar saberes alicerçados em crenças e percepções (CAMPOS *et al.*, 2015).

Os familiares, além de ter de conviver com o adoecimento de um de seus membros, veêm-se imersos em um mundo em que o linguajar difere completamente daquele que acontece no espaço doméstico; tem que enfrentar os limites impostos

pela instituição, que nem sempre dispõe de ambiente adequado ao seu descanso, higienização e alimentação; depararam-se com a existência de regras, de aparelhos altamente sofisticados; com normas e rotinas diferentes e que lhes dão atribuições que nem sempre são exercitadas no cotidiano do lar (CRISTINA; BERNARDES, 2006).

A compreensão do universo vivenciado pelas pessoas que experienciam o estágio terminal da DRC, deverá dar voz a elas, permitindo distinguir seus anseios, dificuldades, atitudes e sentimentos construídos diante do processo de adoecimento crônico. Conhecer as representações da doença renal e sua influência nas diversas experiências do indivíduo é o que deverá subsidiar o entendimento de como essas pessoas percebem a doença e de como os cuidados e as práticas para o seu controle podem fazer parte do cotidiano delas (CAMPOS *et al.*, 2015).

O impacto do tratamento dialítico na qualidade de vida é um critério importante para avaliar possíveis intervenções, além de analisar o impacto das doenças crônicas no cotidiano das pessoas. Os avanços tecnológicos e terapêuticos na área de diálise foram inicialmente voltados para a avaliação da sobrevida e sinais de doença renal crônica. Posteriormente, reconheceu-se a necessidade de avaliar e compreender as consequências psicossociais do tratamento na vida desses pacientes e sua necessária adaptação (CHILOFF; CERQUEIRA; BALBI, 2018).

A doença traz vários fatores que marcam a vida do indivíduo, sendo comuns as manifestações psíquicas acarretando alterações na interação social e desequilíbrios psicológicos, não somente do paciente como também da família que o acompanha. A patologia juntamente com as complicações decorrentes do tratamento afeta as habilidades funcionais do paciente, limitando suas atividades diárias, sendo que, frequentemente, essas alterações não são captadas nas avaliações clínicas e biológicas convencionais (HIGA *et al.*, 2008).

Alguns fatores desencadeadores de estresse em crianças e adolescentes são as alterações corporais relacionadas ao processo da doença renal crônica tais como: retardo do crescimento, da maturação sexual, alteração na cor da pele e as restrições dietéticas. A criança se sente excluída quando não pode comer alimentos que antes apreciava e que não estão restritos a outros membros da família,

interpretando esta restrição como punição, quando ainda não possui a capacidade para compreender plenamente sua finalidade (DA SILVA *et al.*, 2009).

As comorbidades associadas ao agravamento da doença limitam e até mesmo impedem o desenvolvimento psíquico e social dessas crianças. As complicações multissistêmicas da DRC podem causar retardo do crescimento, comprometimento cardiovascular e hematológico. As complicações cardiovasculares e infecções são as principais causas de morte nos pacientes pediátricos diminuindo a expectativa de vida dessas crianças em relação à população geral emparelhadas por idade e sexo. Afetando, indiretamente, na vida desses pacientes, pois necessitarão de uma constante assistência médica e familiar, além de um rigoroso programa de dieta e medicamentos. Estes encontram-se em grande quantidade nos pacientes em tratamento dialítico impondo-lhes limitações físicas, refletindo uma maior gravidade da doença devido às comorbidades (LEVY EREZ *et al.*, 2016).

Para o ser doente o que importa é a sua cura completa, apesar de saberem que existem tratamentos que amenizem a doença, a aceitação e readaptação a esta realidade é um processo difícil e que requer esforços de todos profissionais e familiares envolvidos. É importante que uma readaptação a realidade aconteça de forma educativa com esses pacientes, a fim de transmitir conhecimentos e ensinamentos sobre a doença e suas formas de tratamento. Porém, o grande desafio está em contribuir de forma positiva para que vivam a sua realidade com olhos voltados para a cura ou para a possibilidade de certa normalidade em seu cotidiano.

No entanto pouco se conhece sobre o impacto psicossocial dessa doença, principalmente na fase pré-transplante tendo em vista que este é um período de estresse para pacientes e familiares devido à incerteza do tratamento e do período pós-transplante (EATON *et al.*, 2016). Evidencia-se que o estresse dos pais devido a doença da criança foi maior durante esta fase devido à apreensão da espera. Segundo Lefkowitz *et al.*, (2014), em muitos centros de transplante do mundo a avaliação da componente psicossocial do paciente e seus familiares é uma importante ferramenta no processo de transplante de órgãos sólidos.

Nesse contexto, observa-se uma melhor aceitação das intervenções terapêuticas por parte do paciente e de seus familiares quando abordados fatores

relacionados à expectativa de futuro, a forma como esses pacientes lidam com as dificuldades em seu cotidiano, suas relações interpessoais com seus familiares e as outras crianças, bem como sua adesão ao tratamento. Assim, faz-se necessário conhecer a percepção dessas crianças e adolescentes, bem como de seus familiares em relação ao tratamento adotado, afim de que estratégias clínicas e psicossociais sejam adotadas para assistir a criança e sua família em todas as fases do tratamento e no período pós-transplante.

A estudo vem mostrar quais as limitações impostas pelo tratamento na vida desses pacientes, e como o transplante renal, pode melhorar a expectativa de vida, destes e de seus familiares, que abdicam muitas vezes de seus lares e família para acompanhar o filho, nas diversas seções de tratamento, sofrendo ainda com a incerteza de um futuro melhor.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal, cujos dados foram obtidos a partir dos registros dos pacientes pediátricos em diálise crônica e entrevista individual com estes e seus familiares, portanto, a pesquisa é descritiva e de natureza quantitativa. Onde será utilizado o instrumento de coleta, questionário europeu validado no Brasil, "Módulo Genérico *DISABKIDS*[®] (Anexo A) para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônico degenerativas (*MGDC-37*)".

Esse instrumento compreende 37 itens agrupados em 6 dimensões e 3 domínios: mental/emocional (independência e expectativas), domínio social (inclusão e exclusão) e físico (limitação e tratamento). Com exceção da dimensão emocional, composta por sete itens, todas as demais são constituídas por seis. Possui as versões self (para crianças e adolescentes) e proxy (para pais ou cuidadores), devendo ser preferencialmente auto respondido, utilizado em pacientes entre 8 e 18 anos.

Participaram da pesquisa, 07 pacientes, dentre eles crianças e adolescentes entre 09 e 18 anos, que estão aguardando transplante, no Serviço de Diálise do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA), Unidade Presidente Dutra, incluídos no programa até março de 2019,

onde a população em diálise pediátrica é de cerca de 26 crianças. Foram, ainda, avaliados 12 familiares/cuidadores que estavam acompanhando essas crianças no momento da coleta.

Foi realizada a frequência dos níveis de avaliação nunca, raramente, às vezes, muitas vezes e sempre, com intuito de avaliar a porcentagem de crianças que se sentem ou não afetadas pela condição clínica, bem como a percepção dos seus familiares acerca dos mesmos itens abordados pelo paciente, permitindo uma visão comparativa e diferenciada.

Para correlacionar os resultados encontrados entre mães e filhos foi utilizado o teste estatístico qui-quadrado de Pearson, a fim de avaliar a significância entre as diferentes respostas de pais ou cuidadores e das crianças e adolescentes, bem como a associação entre as variáveis qualitativas.

Foram considerados como critérios de elegibilidade: pacientes submetidos diálise crônica pediátrica no Hospital Universitário Presidente Dutra, na faixa etária de 08 a 18 anos, e seus familiares. Sendo excluídos da pesquisa os pacientes que não se enquadram na faixa etária estipulada pelo projeto e os que não conseguirem ou se recusarem a responder ao questionário, bem como seus familiares.

A realização da pesquisa neste local dar-se-á por ser o único no estado do Maranhão credenciado pelo Ministério da Saúde como Centro de Referência em Nefrologia e com Serviço de Transplante Renal, assegurando aos pacientes portadores de DRC no Maranhão, acesso às ações estabelecidas pela Política Nacional de Atenção ao Portador da Doença Renal. Além de, oferecer o serviço de diálise na faixa etária de interesse do estudo.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de ética sob o regimento da portaria Nº466/2012, sendo realizada pelas alunas do curso de Medicina do 11º período, Hilda Mariana Costa Clementino e Camile Gonçalves Amorim, sob a orientação da professora Tereza Cristina Monteiro de Melo Prazeres, que aplicaram o questionário com pais, crianças e adolescentes.

A entrevista foi realizada com a assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido, pelos pais, autorizando que a aplicação do

questionário poderia ser feita com sua criança ou adolescente desde que o mesmo aceitasse responder as perguntas do questionário (Anexo B).

3. RESULTADO

O estudo é formado por crianças e adolescentes de 9 a 18 anos, cursando ensino fundamental ou médio, uma média de escolaridade 7 anos, que aceitaram responder ao questionário aplicado. O serviço de estudo, Hospital Universitário Presidente Dutra, conta com 26 crianças e adolescentes em situação de diálise crônica pediátrica, que aguardam transplante renal.

Metade dos cuidadores participantes da pesquisa eram mães e outros 50% estão em união estável com seu cônjuge, separados, casados ou solteiras. Cerca de 41% das crianças vivem com seu pai e sua mãe e têm pelo menos mais uma criança convivendo com ela em casa.

O tema “Sobre a sua vida” (tabela 1), demonstrou que 85,7% das crianças sempre se sentem confiantes quanto ao seu futuro, enquanto apenas 14,2% nunca se sentem confiantes. Um percentual de 71,4% refere que conseguem desfrutar da sua vida e que se sentem como os outros apesar de sua condição. Cerca de 42,8% e 28,5 das crianças referiram, se sentir capazes de fazer tudo apesar de sua condição, sempre e muitas vezes, respectivamente. Quando indagadas sobre a liberdade para levar a vida como querem apesar de sua condição e a capacidade de fazer coisas sem seus pais, somente 28,5% responderam sempre estar aptas, como se pode observar na tabela 1.

Tabela 1: Sobre a sua vida

Perguntas	Respostas									
	Nunca		Raramente		Às vezes		Muitas vezes		Sempre	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
●Se sente confiante quanto ao seu futuro?	1	14,3	0	0,0	0	0,0	0	0,0	6	85,7
●Desfruta sua vida?	0	0,0	1	14,3	0	0,0	1	0,0	5	71,4

(continuação)

●É capaz de fazer tudo o que quer apesar da sua condição?	0	0,0	1	14,3	1	0,0	2	0,0	3	42,8
●Se sente como os outros apesar da sua condição?	0	0,0	0	0,0	2	28,5	0	0,0	5	71,4
●É livre pra levar a vida como quer apesar da sua condição?	1	14,3	0	0,0	4	57,1	0	0,0	2	28,5
●É capaz de fazer coisas sem seus pais?	1	14,3	1	14,3	2	28,5	1	14,3	2	28,5

Fonte: Elaboração própria (2019)

A dimensão “Sobre o seu dia normal” (tabela 2), revelou que 28,5% das crianças sempre e as vezes, sentem-se capazes de correr e movimentar-se como querem. Em relação a estarem cansadas devido a sua condição, 57,1% referiram que as vezes e 42,8% relataram nunca se sentir assim. Em 42,8% observou-se que nunca sentiram que a doença rege sua vida e 28,5% sempre tiveram essa sensação. Do total, 57,1% sempre, se incomodam em ter que explicar aos outros o que pode ou não fazer, enquanto 28,5% nunca se incomodaram. Uma porcentagem de 57,1% das crianças referiu que nunca sentiram dificuldade para dormir, enquanto 28,5% a apresentavam, às vezes. Quando indagadas sobre a possibilidade de brincar ou fazer outras coisas, 57,1% referiram nunca se sentirem incomodadas pela sua condição.

Tabela 2: Sobre seu dia normal

Perguntas	Respostas									
	Nunca		Raramente		Às vezes		Muitas vezes		Sempre	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
●É capaz de correr e de se movimentar como quer?	1	14,3	1	14,3	2	28,5	1	14,3	2	28,5
●Se sente cansado por causa da sua condição?	3	42,8	0	0,0	4	57,1	0	0,0	0	0,0
●Sua vida é regida pela sua doença?	3	42,8	0	0,0	1	14,3	1	14,3	2	28,5

(continuação)

●Incomoda ter que explicar aos outros o que pode ou não fazer?	2	28,5	0	0,0	0	0,00	1	14,3	4	57,1
●É difícil para dormir?	4	57,1	1	14,3	2	28,5	0	0,0	0	0,0
●Sua condição incomoda quando você brinca ou faz outras coisas?	4	57,1	0	0,0	2	28,5	1	14,3	0	0,0

Fonte: Elaboração própria (2019)

Quando questionadas “Sobre os seus sentimentos” (tabela 3), 14,2% referiram que sua condição faz com que, sempre, se sintam mal consigo mesmo, enquanto apenas 28,5% nunca ou raramente se sentiam assim, respectivamente. 85,7% nunca se sentiam infelizes por sua condição e 14,2% sempre se sentiram infelizes. Um percentual de 57,1% nunca, apresentaram-se preocupados ou irritados, enquanto 28,5% e 14,2% estavam as vezes e sempre, respectivamente, preocupados e irritados por sua condição. Observou-se que, 85,7% e 14,2% referiram nunca e sempre, temerem o futuro devido a sua condição, e 71,4% e 28,5% relataram nunca e as vezes, estarem abatidos devido a doença. Uma porcentagem de 42,8% e 28,5% referiram nunca e as vezes, incomodarem-se por sua vida ter que ser planejada.

Tabela 3: Sobre seus sentimentos

Perguntas	Respostas									
	Nunca		Raramente		Às vezes		Muitas vezes		Sempre	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sobre seus sentimentos										
●Sua condição faz com que se sintam mal consigo mesmo?	2	28,5	2	28,5	2	28,5	0	0,0	1	14,3
●É infeliz por causa de sua condição?	6	87,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	14,3
●Sua condição preocupa você?	4	57,1	0	0,0	2	28,5	0	0,0	1	14,3
●Sua condição deixa você irritado?	4	57,1	0	0,0	2	28,5	0	0,0	1	14,3

(continuação)

●Teme o futuro por sua condição?	6	87,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	14,3
●Sua condição deixa você abatido?	5	71,4	0	0,0	2	28,5	0	0,0	0	0,0
●Incomoda que sua vida tenha que ser planejada?	3	42,8	1	14,3	2	28,5	0	0,0	1	14,3

Fonte: Elaboração própria (2019)

A dimensão “Sobre você e as outras pessoas” (tabela 4), demonstrou que 71,4% e 28,5% das crianças e adolescentes nunca e muitas vezes, respectivamente, sentiram-se só devido a sua condição. Avaliou-se que, 57,1% e 42,8% referiram nunca e as vezes sentirem que seus professores as tratam de maneira diferente, e que 14,2% e 28,5% sempre e muitas vezes tem dificuldades para se concentrar na escola, enquanto 42,8% nunca tiveram tal problema. Cerca de 28,5% e 42,8% revelaram nunca e as vezes, ter a impressão de que os outros têm algo contra eles, enquanto 42,8% sempre e as vezes têm a impressão que os outros não param de olhar para ele. Um percentual de 57,1% e 28,5% nunca e sempre, respectivamente, sentem-se diferentes das outras crianças.

Tabela 4: Sobre você e as outras pessoas

Perguntas	Respostas									
	Nunca		Raramente		Às vezes		Muitas vezes		Sempre	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
●Se sente só por causa de sua condição?	5	71,4	0	0,0	0	0,0	2	28,5	0	0,0
●Seus professores tratam você de maneira diferente?	4	57,1	0	0,0	3	42,8	0	0,0	0	0,0
●Tem dificuldades para se concentrar na escola?	3	42,8	0	0,0	1	14,3	2	28,5	1	14,3
●Tem a impressão que os outros têm algo contra você?	2	28,5	0	0,0	3	42,8	1	14,3	1	14,3
●Acha que os outros não param de olhar pra você?	2	28,5	0	0,0	3	42,8	0	0,0	3	42,8

(continuação)

●Se sente diferente das outras crianças/adolescentes?	4	57,1	0	0,0	1	14,3	0	0,0	2	28,5
---	---	------	---	-----	---	------	---	-----	---	------

Fonte: Elaboração própria (2019)

O tópico “Sobre você e suas amizades” (tabela 5), revelou que 71,4% das crianças e adolescentes sempre são compreendidas por outros da mesma faixa etária, e que 42,8% nunca e sempre conseguem brincar ou sair com seus amigos. Por volta de 85,7% referiram que sempre são capazes de brincar ou fazer coisas com outras crianças e adolescentes, e 71,4% revelaram que as vezes podem fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças. Cerca de 85,7% das crianças e adolescentes revelaram que seus amigos, sempre, gostam da sua companhia e 42,86% sempre e nunca acham fácil falar sobre sua condição.

Tabela 5: Sobre suas amizades

Perguntas	Respostas									
	Nunca		Raramente		Às vezes		Muitas vezes		Sempre	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
●As outras crianças/adolescentes compreendem sua condição?	0	0,0	0	0,0	1	14,3	1	14,3	5	71,4
●Você brinca/sai com seus amigos?	3	42,8	0	0,0	1	14,3	0	0,0	3	42,8
●Você é capaz de brincar ou fazer coisas com outras crianças/adolescentes?	0	0,0	0	0,0	1	14,3	0	0,0	6	87,7
●Pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto outras crianças?	0	0,0	1	14,3	5	71,4	0	0,0	1	14,3
●Seus amigos gostam de estar com você?	0	0,0	0	0,0	1	14,3	0	0,0	6	87,7
●Acha fácil falar com os outros sobre sua condição?	3	42,8	0	0,0	1	14,3	0	0,0	3	42,8

Fonte: Elaboração própria (2019)

Com relação ao tratamento médico (tabela 6), 85,7% demonstraram nunca se sentirem incomodadas com a necessidade de ajuda com os medicamentos, e 57,1% e 28,5% nunca e sempre acham incomodo em ter que lembrar de seus medicamentos. Uma porcentagem de 57,1% nunca está preocupada com sua medicação, 57,1% e 42,8% nunca detestaram ou se incomodaram em ter que utilizar a medicação, e 71,4% revelam que a medicação nunca interrompe seu dia a dia.

Tabela 6: Sobre você e seu tratamento médico

Perguntas	Respostas									
	Nunca		Raramente		Às vezes		Muitas vezes		Sempre	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
●Precisar de ajuda com seu medicamento incomoda você?	6	87,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	14,3
● É chato para você ter que se lembrar de seu medicamento?	4	57,1	0	0,0	1	14,3	0	0,0	2	28,5
● Está preocupado(a) com sua medicação?	4	57,1	1	14,3	1	14,3	1	14,3	0	0,0
● Utilizar a medicação incomoda você?	3	12,8	1	14,3	0	0,0	2	28,5	1	14,3
●Você detesta utilizar seu medicamento?	4	57,1	1	14,3	0	0,0	1	14,3	1	14,3
●Utilizar a medicação interrompe o seu dia a dia?	5	71,4	0	0,0	1	14,3	0	0,0	1	14,3

Fonte: Elaboração própria (2019)

Com a correlação entre as respostas de pais e filhos, pode-se destacar que quando indagados sobre a opinião quanto a perspectiva de futuro 85,7% dos filhos revelaram sempre estarem otimistas, enquanto os pais, 66,6%. Com relação a “desfrutar a vida” 85,3% dos filhos referiram que sempre se sentem aptos, enquanto os pais, apenas 58,3%. Cerca de 71,4% sempre se sentem como as outras pessoas apesar de sua condição, e os pais, somente 41,6%. No entanto quando indagados sobre se a criança pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras pessoas, os filhos apresentam-se mais otimistas que seus pais, onde 75% destes

sempre têm essa percepção, enquanto que 71,4% dos filhos, somente as vezes, observam-se capazes, como observado na tabela 7.

Tabela 7: Correlação entre as respostas dos pais e dos filhos

Questões		Respostas				p-valor
		Pais		Filhos		
		n	%	n	%	
Q1	Nunca	2	16,6	1	14,2	<0,001
	Sempre	8	66,6	6	85,7	
Q2	Nunca	3	25,0	1	14,2	<0,001
	Sempre	7	58,3	6	85,3	
Q4	Às vezes	4	33,3	2	28,5	<0,001
	Sempre	5	41,6	5	71,4	
Q9	Nunca	4	33,3	3	42,8	<0,001
	Sempre	4	33,3	2	28,5	
Q29	Às vezes	2	16,6	5	71,4	<0,001
	Sempre	9	75,0	1	14,2	

Fonte: elaboração própria (2019)

Nota: O Teste Qui-Quadrado de Pearson, apresentou nível de significância <0,05.

4. DISCUSSÃO

Os resultados podem ser agrupados em três domínios: domínio físico representando as limitações do tratamento e o próprio tratamento em si; domínio mental/emocional correspondendo ao apoio familiar, transtornos e expectativas do transplante renal; e o domínio social expressando fatores relacionados à inclusão e exclusão social como a evasão escolar, socialização e estigma.

O modo como cada paciente vive e se relaciona com a IRC é sempre único e pessoal, dependente de vários fatores, como o perfil psicológico, as condições ambientais e sociais, o apoio familiar e as respostas das organizações de

saúde. O enfrentamento da doença é influenciado pelas percepções da qualidade de vida de cada indivíduo: as positivas estão mais relacionadas a estratégias racionais, como traçar uma meta ou conhecer mais sobre a doença, enquanto as negativas relacionam-se a estratégias de fuga, como negação da doença, agindo como se ela não existisse (SANTOS, 2005).

O domínio físico foi abordado nos temas: “sobre a sua vida” e “sobre seu tratamento médico”, quando avaliados em relação a sua vida, o estudo observou que a maioria das crianças têm uma óptica positiva sobre seu futuro, sobre como conseguem desfrutar a vida e que apesar de sua condição, 42,86% das crianças não se sentem diferentes em relação as outras crianças saudáveis da mesma faixa etária. Pesquisas avaliaram que a criança renal crônica é consciente das suas limitações, procurando superar os momentos difíceis e tentar viver uma vida bem próxima à de uma criança sadia.

A criança percebe aspectos positivos no tratamento que tornam sua qualidade de vida melhor, como: a atenção e maior tempo que ela tem com os pais e família; a amizade com a equipe de saúde e demais pacientes que a fazem sentir-se importante; o alívio da dor e dos sintomas; e a realização de atividades que não conseguia ou podia antes (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2010).

A criança vê no futuro uma possibilidade de experimentar o alívio das proibições e restrições dietéticas; poder brincar em qualquer lugar; realizar suas atividades diárias e escolares sem interrupções; enfim, esperar que sua vida mude completamente com a realização do transplante no futuro (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2007).

A possibilidade que o transplantado possui de viver mais proporciona estímulo para reagir e enfrentar o tratamento e os cuidados exigidos por ele, além da esperança revigorada que estimula a vontade de se superar dia após dia. Assim, no contexto geral, é necessário viver bem o presente para conquistar o futuro, adotando hábitos saudáveis e a terapêutica adequada. Cabe também à equipe de saúde apoiar na constituição de uma força motivadora que permita ao transplantado avançar, criando e descobrindo diariamente o seu futuro.

Quando abordados sobre o seu tratamento médico, a maioria dos participantes da pesquisa referiram nunca terem se sentido incomodados com o fato

de necessitarem de ajuda com o remédios, nem acham incomodo ter que lembrar de seus medicamentos, nunca estão preocupados com a medicação e nunca se incomodam ou detestam ter que utilizar a medicação. No entanto 28,57% acham “chato” ter que se lembrar de suas medicações.

Annunziato *et al.*, (2010), observaram que receptores pediátricos de transplante renal que foram motivados durante o período pré-transplante, para a adesão ao regime de medicação, eram mais propensos a seguir com seu regime no período pós-transplante, pois teve a devida orientação, adquirindo conhecimento sobre sua doença, seu tratamento médico e esperança na terapêutica.

Cruz *et al.*, (2004), afirmam que a adesão ao tratamento é considerada um processo multifatorial, fundamentado na parceria entre quem cuida e quem é cuidado, através do qual se estabelece uma aproximação que possibilita abertura para o diálogo. Thomas e Alchieri, (2005), evidenciaram que o apoio psicológico dado ao indivíduo constitui-se em uma ferramenta imprescindível no que se refere à manutenção do tratamento. Esse apoio pode ser dado por todos os profissionais que estão em contato com ele, não somente pelo psicólogo.

A preferência pelo transplante deve-se, principalmente, à esperança de não mais realizar sessões de hemodiálise, eliminar a dor da punção da fístula ou o desconforto causado durante a manipulação do cateter arteriovenoso e à liberdade de poder utilizar o tempo requerido pela hemodiálise de maneira mais prazerosa. Além disso, pacientes transplantados apresentaram maior autoestima e preservação das suas habilidades sociais em comparação aos dialíticos (FONTOURA, 2012).

Dentro do domínio social, abordaram-se os temas: “sobre seu dia normal”, “sobre você e as outras pessoas” e “sobre suas amizades”. Os pacientes desenvolvem estratégias para enfrentar o estigma de doente e negar suas diferenças e fragilidades. Querendo ser e estar o mais próximo da normalidade, mesmo sabendo que essa não é sua realidade. Compara seus problemas com os de outras crianças, acreditando que o problema do outro é maior e mais complexo que o seu (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2010).

O estudo evidenciou que 57,14% das crianças e adolescentes, às vezes, sentem-se cansadas devido sua condição e incomodados em ter que explica-la aos outros, isso interfere na participação escolar, reduzindo a frequência, e na

socialização, por comprometer a autoestima e, conseqüentemente, prejudicar o relacionamento com os colegas e professores (ABREU *et al.*, 2014).

Observou-se que dentre as limitações impostas pela condição, os participantes ressaltam alterações cotidianas, especialmente a interrupção das atividades escolares e sociais em virtude da hemodiálise. Em pesquisa realizada com crianças e adolescentes com doença crônica constatou-se que a mesma gera repercussões na vida dos pacientes e altera seu cotidiano diante da necessidade de frequentes hospitalizações, consultas médicas e realização de exames (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012).

Ao lidarem constantemente com a frustração, a tendência dessas crianças/ adolescentes é a de se fecharem para a vida, sem esperança e medo. Pois são sentimentos inerentes ao ser humano, desencadeado por não saber o que pode esperar do inevitável e ameaçador futuro (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2007).

Estudos avaliaram que a presença de doenças crônicas durante a infância e adolescência elevam significativamente o risco de distúrbios emocionais e comportamentais. As crianças com doença crônica podem apresentar desajustes psicológicos decorrentes não só da enfermidade como também do tratamento. Esses pacientes podem, ainda, ter seu cotidiano modificado por inúmeras limitações, principalmente físicas devido às características da enfermidade que exigem readaptações contínuas (BOUISSOU, 2010).

Uma pesquisa feita por Koepe e de Araújo, (2008), avaliou que as alterações na imagem corporal, assim como o retardo do desenvolvimento e do crescimento em decorrência da IRC, fazem com que, tanto as crianças quanto os adolescentes, sintam-se vítimas de preconceito, o que os incomoda e os entristece. Queixando-se, principalmente de serem vistos como doentes, merecedores do sentimento de pena.

O presente estudo avaliou que a maioria das crianças nunca se sentiram sozinhas ou diferentes em relação as outras crianças da sua idade, nem tratadas de forma diferente por seus professores. Contrapondo-se a estudos que revelaram que crianças com DRC exibiram habitualmente uma autoimagem bastante negativa e um sentimento de inferioridade com relação a seus pares, sentindo-se desvalorizados, carentes, acreditando, ainda, que por atitudes submissas receberiam afeto e

atenção, ocasionando dificuldades nas relações interpessoais estabelecidas por eles com seus pais e entre os profissionais de saúde (BAKR *et al.*, 2007).

Quando abordadas sobre suas amizades, a pesquisa demonstra que apesar das barreiras impostas pelo tratamento, a maioria das crianças sempre são compreendidas pelos seus pares e são capazes de brincar ou fazer coisas como outras crianças e adolescentes, e que seus amigos sempre gostam de sua companhia. No entanto 42,86% nunca conseguem sair para brincar com seus amigos e acham difícil falar sobre sua condição para outras pessoas.

O hipodesenvolvimento, bem como a presença de cateter venoso aparente, podem criar situações de estigma social, em sua maioria no meio escolar, considerando que este é um espaço de convivência com outras crianças, as quais demonstram, muitas vezes, curiosidade diante da situação. Isso faz com que a criança ou adolescente com a enfermidade se sintam diferentes de seus pares e esse sentimento, por sua vez, pode gerar dificuldades de relacionamento com os demais colegas, além de um mau desempenho e evasão escolar (ABREU *et al.*, 2014).

A criança ou adolescente vê no transplante a expectativa na mudança de estilo de vida, que poderá ser proporcionado, a fim de não ter mais que se submeter à diálise, às dolorosas punções (da fistula arteriovenosa), quase que diárias, de não mais necessitar da máquina para manter a vida e o desejo de poder se comportar como qualquer outra criança da sua faixa etária (RECH, HILLESHEIM, 2016).

No domínio mental/emocional, foi avaliado o tema: “sobre seus sentimentos”. Essas crianças e adolescentes sofrem com o fato de a doença afetar não só suas vidas, como também a de seus familiares. Essas alterações emocionais podem estar associadas às alterações neurológicas inerentes ao próprio diagnóstico (BOUISSOU, 2010). No entanto no domínio relacionado aos sentimentos das crianças e adolescentes, apenas uma pequena porcentagem referia sentir-se incomodada, irritada ou infeliz por sua condição.

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 (ABREU et al., 2015).

Pesquisas demonstraram que alterações de cunho emocional dos pacientes antes do transplante está correlacionado com um maior número de hospitalizações após o transplante (KÜHNE et al., 2017). É necessária uma revisão detalhada das doenças psiquiátricas atuais e passadas dos pacientes e de seus pais, e seu tratamento é essencial. É particularmente importante avaliar a história psiquiátrica dos pais, porque a psicopatologia parental pode afetar adversamente a capacidade dos pais de monitorar e supervisionar o tratamento de seus filhos. Foi demonstrado que o estresse dos pais ou cuidadores afetam negativamente o paciente durante o período perioperatório em pacientes pediátricos transplantados (VAN ARENDONK et al., 2014).

Além do apoio familiar, a sensação de bem-estar oriunda do tratamento auxilia no enfrentamento das restrições e dos sentimentos negativos, necessitando de uma tomada de consciência de sua condição de saúde para a valorização do mesmo como possibilidade de sentir-se bem e melhorar sua qualidade de vida. Porém, a necessidade de tratamento pode interferir no plano de vida em face do tempo gasto, e levar a sintomas como desânimo, cansaço e falta de energia.

Faz-se importante a presença de redes de apoio formada por familiares e amigos, para estimular o enfrentamento e adesão a terapia com confiança e esperança, ajudando-o a se sentir melhor (FERNANDES; NELSON; BARBOSA, 2018). De acordo com Maldaner *et al.*, (2008), uma atitude positiva em lidar com a doença é suportar os efeitos colaterais do tratamento, perguntando, informando-se, e com isso reaprendendo a viver, dentro das condições impostas pela doença.

No perfil dos pais e cuidadores presentes, observou-se que a quantidade de mães presentes durante as sessões de hemodiálise foi três vezes superior do que a quantidade de pais, o que significa, assim como relatado em outros estudos, que a mulher voluntariamente assume o papel de cuidadora principal de forma integral, o que pode proporcionar sofrimento e conseqüentemente resultar em uma experiência profundamente negativa para ela e para a família (ABRAHÃO et al., 2011) (TONG et al., 2010).

Com a aplicação do teste estatístico percebeu-se que os pais têm uma perspectiva mais negativa em relação ao futuro do que suas crianças, bem como em relação ao desfrutar a vida e em como sua criança se sente em relação aos outros apesar de sua condição. No entanto quando correlacionadas as opiniões sobre “se a criança acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças” os cuidadores tiveram melhor avaliação que a sua criança.

A família ocupa um papel de destaque, contribuindo para que o paciente se sinta protegido, menos inseguro e amado, sentimentos que, na maioria das vezes, atuam como estímulos positivos para o enfrentamento da doença e do seu tratamento. Assim, a importância do apoio familiar parece decisiva para uma avaliação positiva dos pacientes sobre sua vida, o que deve ser considerado pelos profissionais de saúde, para amenizar o impacto do tratamento dialítico na qualidade de vida dos pacientes e da própria família (DA SILVA et al., 2009).

MCKENNA *et al* (2006), observaram ainda em seus estudos que os pais avaliam a qualidade de vida de seus filhos mais baixa do que o próprio paciente, tendo em vista que as crianças e adolescentes acometidos apresentaram menor probabilidade de ter amigo, baixa autoestima e maior percentual de depressão. Dessa forma uma melhor abordagem dos anseios, questionamentos e aflições não somente pela equipe médica, mas por todos os profissionais envolvidos, configura uma melhor adesão ao tratamento e aumento das expectativas dos pacientes e de seus familiares em relação à terapêutica adotada. Além de permitir uma visão mais detalhada de como pais e filhos avaliam o impacto da doença.

O transplante tem um amplo significado na vida da criança e de seus familiares livrando-as das restrições hídricas e alimentares, além de lhes proporcionar uma vida normal, onde possa correr, pular e brincar. O entendimento da doença e do tratamento é imprescindível, porque os motiva a seguir, minimizando a insegurança e medos, aumentando sua adesão na participação dos cuidados (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2010).

Eaton *et al.*, (2016), observaram que comparando-se pacientes pediátricos com doenças crônicas os pais no grupo dos renais crônicos tinham menos sintomas de depressão e somatização, se comparados com os do grupo cardíaco. As crianças do grupo renal apresentaram significativamente melhor

qualidade de vida nos âmbitos físico, escolar e psicossocial em comparação com o grupo cardíaco. Lefkowitz *et al.*, (2014), evidenciaram que pais de crianças submetidas a transplante podem subestimar o sofrimento que seus filhos estão vivenciando.

A doença acarreta ônus à qualidade de vida do doente e da família, que apresentam maiores alterações com relação aos aspectos físicos, emocionais e de vitalidade. As atividades cotidianas são comprometidas com o tempo sendo, portanto, necessário que a equipe de saúde avalie esses aspectos e promova transformações condizentes com a realidade e previna o comprometimento dessas atividades. Mostra-se, portanto, necessário prosseguir com contínua transmissão de informações e orientações no transcorrer do tratamento, investigando suas dúvidas e novas situações, a fim de ajudar a criança e sua família (MARTINS; CESARINO, 2005).

Segundo Medved; Medved e Hanzek (2018), o que fator mais importante que afeta a capacidade de uma criança de lidar com a doença é a resposta de seus pais à doença e ao tratamento. Os pais podem, no entanto, expressar sentimentos como culpa ou medo através de comportamento desorganizado, agitado e descontrolado, devendo ser entendido como uma reação de ansiedade por ter uma criança gravemente doente.

Os pais estão sob constante tensão psicológica, devido às grandes comorbidades que acompanham a doença e ainda aguardam ansiosos pelo transplante. Uma significativa parte dos pais apresenta alguns dos sintomas do transtorno de estresse pós-traumático, como pensamentos impulsivos ou irritabilidade (MUSCARRA *et al*, 2015). As crianças reagem a doenças crônicas através do mecanismo de defesa da regressão, que se manifesta como medo e isolamento ou agressividade e raiva, aquelas cujo comportamento regressivo apresentam mais confiança e fé no tratamento, são mais cooperativas, enquanto as que negam a doença são mais agressivas e rebeldes (MEDVED; MEDVED; HANŽEK, 2018).

Este trabalho apresenta limitações, por tratar-se de um estudo transversal, que se restringe em determinar quantitativamente, por meio de respostas mínimas e pré-formadas, a visão desses pacientes, sem fazer uma análise

descritiva e mais subjetiva de como esses pacientes vivem e seus anseios. Segundo, por apresentar um viés amostral, tendo em vista que se trata de uma amostra composta por um número relativamente pequeno de pacientes e com representação amostral não uniforme, não pareada e ao acaso.

No entanto, conseguiu-se analisar variáveis qualitativas relacionadas a vida e aos anseios dos pacientes pediátricos que estão em diálise crônica e que vêm nesta terapia e no transplante, uma forma de sobreviver e de melhorar sua situação de vulnerabilidade social, impostas pelo tratamento e pelo estigma imposto pela população muitas vezes alheia e ignorante a situação desses pacientes, mostrando através dos resultados obtidos, como a doença afeta a vida desses pacientes e como o transplante poderia melhorar suas condições físicas, emocionais e sociais.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo mostrou o universo das crianças portadoras de DRC em sua fase terminal que estão em terapia de hemodiálise, analisando suas perspectivas de vida em relação ao futuro, às outras pessoas, abordando a forma como o tratamento afeta seu dia a dia e como as comorbidades associadas a doença limitam suas atividades de integração e socialização, seja no convívio escolar, em relação aos seus pares, ou no meio social.

A pesquisa permite perceber a importância que o transplante renal teria na vida dessas crianças e adolescentes, bem como de suas famílias, tendo em vista que estas por vezes podem ser tanto ou até mais afetadas com o tratamento e sua rotina, e as expectativas quanto ao futuro incerto, que podem tornar sua criança, um adulto frustrado e sem esperança, que se restringe da sociedade por vergonha ou medo de ser julgado.

É possível perceber, a importância de uma rede educativa, formada por uma equipe multidisciplinar, que avalie os anseios e medos dos pacientes e de seus familiares, bem como o conhecimento sobre sua doença, tendo em vista que muitos pacientes não entendem seu problema, nem mesmo a importância de seguir corretamente o tratamento, fazendo com que ocorram episódios de negação da doença. Os familiares precisam ser abordados, principalmente, com ênfase nos

componentes psiquiátricos, pois seu apoio é fundamental para a devida adesão do paciente ao tratamento.

O trabalho vem com o objetivo de contribuir com um banco de dados, para estudos e aprimoramento, a fim de melhorar a assistência de crianças e adolescentes, que convivem com doenças crônicas e que aguardam uma terapia resolutiva, que não limitaria sua vida, impondo-lhe restrições hídricas e dietéticas, que muitas vezes as distanciam e excluem do convívio social, impedindo-a de ter um desenvolvimento físico e mental “normal”.

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, S. S. et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 32, n. 1, p. 18–22, 2011.
- ABREU, I. S. et al. Children and adolescents on hemodialysis: attributes associated with quality of life TT - Niños y adolescentes en hemodiálisis: atributos asociados con la calidad de vida TT - Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de v. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 4, p. 602–609, 2014.
- ABREU, I. S. et al. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1020–1026, 2015.
- ANNUNZIATO, R. A. et al. Psychosocial assessment prior to pediatric transplantation: A review and summary of key considerations. **Pediatric Transplantation**, v. 14, n. 5, p. 565–574, 2010.
- BAKR, A. et al. Psychiatric disorders in children with chronic renal failure. **Pediatric Nephrology**, v. 22, n. 1, p. 128–131, 2007.
- BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 2, p. 248–253, 2010.
- BOUISSOU, C. M. Artigo de Atualização | Update Article Transtornos mentais e

qualidade de vida em crianças e. p. 316–322, 2010.

BRANCO, F. et al. Pediatric kidney transplantation: A single center experience with 134 procedures. **Transplantation Proceedings**, v. 45, n. 3, p. 1057–1059, 2013.

CAMARGO, M. F. C. DE et al. Cost analysis of substitutive renal therapies in children. **Jornal de Pediatria**, v. 94, n. 1, p. 93–99, 2018.

CAMSPO, C. G. et al. Representações sociais sobre o adoecimento de pessoas com doença renal crônica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 2, p. 106–112, 2015.

CHILOFF, C. L. M.; CERQUEIRA, A. T. DE A. R.; BALBI, A. L. Quality of life in the treatment of chronic kidney disease: a challenge. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 39, n. 4, p. 351–352, 2018.

CRISTINA, L.; BERNARDES, D. B. Hospitalização E Morte Na Infância : Desafios Das Famílias Hospitalization and Death in Infancy : Challenges of the Families Hospitalización Y Muerte En Infancia : Desafíos De Las Familias. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v. 8, n. 48, p. 73–79, 2006.

CRUZ, L. M. et al. Grupo de adesão ao tratamento: espaço de " ensinagem " para profissionais de saúde e pacientes. n. 16, p. 91–104, 2004.

DA SILVA, A. S. et al. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev Bras Enferm**, v. 64, n. 5, p. 839–44, 2009.

DHARNIDHARKA VIKAS R. , M.D., M.P.H., PAOLO FIORINA, M.D., P. D.; AND WILLIAM E. HARMON, M. D. Kidney Transplantation in Children. **The New England Journal of Medicine**, v. 371, n. 6, p. 549–58, 2014.

EATON, C. K. et al. Pretransplant patient, parent, and family psychosocial functioning varies by organ type and patient age. **Pediatric Transplantation**, v. 20, n. 8, p. 1137–1147, 2016.

FERNANDES, J. R.; NELSON, L.; BARBOSA, F. Depressão e qualidade de vida em crianças e adolescentes diagnosticados com doença renal crônica em hemodiálise Depression and quality of life in children and teenagers diagnosed with chronic kidney disease in hemodialysis Introdução. v. 21, n. 2, p. 44–60, 2018.

FONTOURA, F. A. P. A compressão de vida de pacientes submetidos ao transplante renal: significados, vivências e qualidade de vida. p. 124, 2012.

- HIGA, K. et al. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. **ACTA Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. SPEC.ISS., p. 203–206, 2008.
- KOEPE, G. B. O.; DE ARAÚJO, S. T. C. A percepção do cliente em hemodiálise frente à fístula artério venosa em seu corpo. **ACTA Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. SPEC.ISS., p. 147–151, 2008.
- KONSTANTYNER, T. et al. Pediatric chronic dialysis in Brazil: Epidemiology and regional inequalities. **PLoS ONE**, v. 10, n. 8, p. 1–15, 2015.
- KÜHNE, L. et al. Renal allograft rejection, lymphocyte infiltration, and de novo donor-specific antibodies in a novel model of non-adherence to immunosuppressive therapy. **BMC Immunology**, v. 18, n. 1, p. 1–14, 2017.
- LEFKOWITZ, D. S. et al. Best practices in the pediatric pretransplant psychosocial evaluation. **Pediatric Transplantation**, v. 18, n. 4, p. 327–335, 2014.
- LEVY EREZ, D. et al. Impact of Pediatric Chronic Dialysis on Long-Term Patient Outcome: Single Center Study. **International Journal of Nephrology**, v. 2016, p. 1–7, 2016.
- MALDANER, C. R. et al. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica. **Revista Gaúcha Enferm. Porto Alegre (RS)**, v. 29, n. 4, p. 647–653, 2008.
- MANSUR, H. N.; DAMASCENO, V. DE O.; BASTOS, M. G. Prevalência da fragilidade entre os pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador e em diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 34, n. 2, p. 153–160, 2012.
- MARTINS, M. R. I.; CESARINO, C. B. Quality of Life in Chronic Kidney Failure Patients. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 670–676, 2005.
- MASSENGILL SUSAN F., F. M. Doença Renal Crônica em Crianças e Adolescentes. **Pediatrics in Review**, v. 35, n. 1, p. 16–29, 2014.
- MATTOS, M. DE; MARUYAMA, S. A. T. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31, n. 3, p. 428–434, 2011.
- MEDVED, V.; MEDVED, S.; HANŽEK, M. S. Transplantation Psychiatry: an Overview. **Narrative Review © Medicinska naklada**, v. xx, No.x, n. 1, p. 18–25, 2018.

- MUSCARRA, F., BURKE, K., MCCARTHY, MC, ANDERSON, VA, HEARPS, SJC, HEARPS, SJ, . . . NICHOLSON, J. Reações de angústia dos pais após uma doença grave ou lesão em seu filho: Um documento de protocolo para o estudo de coorte de respiração. **BMC Psychiatry**, v. 15, 2015.
- PENNAFORT, V. P. DOS S.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 5, p. 1057–1065, 2012.
- RECH, ANA PAULA; HILLESHEIM, A. C. CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDAS AO TRANSPLANTE RENAL NO BRASIL: UMA REVISÃO DA LITERATURA. p. 16, 2016.
- ROUSSEY-KESLER, G.; DECRAMER, S. Résultats de la transplantation rénale pédiatrique en France. **Nephrologie et Therapeutique**, v. 7, n. 7, p. 611–617, 2011.
- SANTOS, P. Associação de Qualidade de Vida com Hospitalização e Óbito em Pacientes Portadores de Doença Renal Crônica em Hemodiálise. **J Bras Nefrol**, n. 88, 2005.
- SESSO, R. C. et al. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 39, n. 3, p. 261–266, 2017.
- SETZ, V. G.; PEREIRA, S. R.; NAGANUMA, M. O Transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico: estudo de caso. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 294–300, 2007.
- THOMAS, C.; ALCHIERI, J. Qualidade de vida, depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à hemodiálise. **Avaliação psicológica**, v. 4, n. 1, p. 57–64, 2005.
- TONG, A. et al. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. **Child: Care, Health and Development**, v. 36, n. 4, p. 549–557, 2010.
- TRANSPLANTES, R. B. DE. Rbt (2011-2018). 2018.
- VAN ARENDONK, K. J. et al. National Trends Over 25 Years in Pediatric Kidney Transplant Outcomes. **Pediatrics**, v. 133, n. 4, p. 594–601, 2014.
- VIEIRA, S. DE S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica:

conhecendo a experiência da criança. **Escola Anna Nery**, v. 13, n. 1, p. 74–83, 2010.

ANEXOS

ANEXO A

Data: Número ID:
 (Dia Mês Ano)



Questionário para crianças/adolescentes com condições crônicas

Olá,

Gostaríamos que você respondesse algumas questões sobre como você tem se sentindo durante as quatro últimas semanas. Por favor responda todas as questões se você puder. Se você não entender a questão ou preferir não respondê-la, por favor deixe-a e vá para a próxima.

- ▶ **Pense nas quatro últimas semanas quando estiver respondendo as questões.**
- ▶ **Escolha a resposta que mais se enquadra e marque o quadrado apropriado.**

Se você passa momentos com os seus amigos “muitas vezes” você marcará o quadrado como mostrado neste exemplo:

Por exemplo:

nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
-------	-------------	----------	--------------	--------

Você passa momentos com seus amigos?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------

Não há respostas certas ou erradas. É o que você pensa que importa.



Algumas questões sobre você

- A. Você é menino ou menina? menina menino
- B. Quantos anos você tem ? anos
- C. Qual é a sua data de nascimento? dia mês ano
- D. Você tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? irmãos irmãs
- E. Quantos anos faz que você está na escola?
(sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) anos
- F. Em que série escolar você está? série
- G. Em que nível escolar você está?
 fundamental médio superior outro → Qual?
- H. Qual condição você tem?
 asma artrite dermatite paralisia cerebral fibrose cística
 epilepsia diabetes outra → Qual?

Em algumas questões nós utilizamos a palavra “condição”.
Quando você ler a palavra “condição”, por favor pense naquela
que você respondeu acima.



Sobre sua vida

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Você se sente confiante quanto ao seu futuro? | <input type="checkbox"/> |
| 2. Você desfruta sua vida? | <input type="checkbox"/> |
| 3. Você é capaz de fazer tudo o que você quer apesar de sua condição? | <input type="checkbox"/> |
| 4. Você se sente como os outros apesar da sua condição? | <input type="checkbox"/> |
| 5. Você é livre para levar a vida como você quer apesar da sua condição? | <input type="checkbox"/> |
| 6. Você é capaz de fazer coisas sem seus pais? | <input type="checkbox"/> |



Sobre seu dia normal

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. Você é capaz de correr e se movimentar como você quer? | <input type="checkbox"/> |
| 8. Você se sente cansado(a) por causa da sua condição? | <input type="checkbox"/> |
| 9. Sua vida é regida pela sua condição? | <input type="checkbox"/> |
| 10. Incomoda você ter que explicar aos outros o que você pode ou não pode fazer? | <input type="checkbox"/> |
| 11. É difícil para dormir por causa de sua condição? | <input type="checkbox"/> |
| 12. Sua condição incomoda você quando você brinca ou faz outras coisas? | <input type="checkbox"/> |



Sobre seus sentimentos

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

13. Sua condição faz com que você se sinta mal com você mesmo?

14. Você é infeliz por causa de sua condição?

15. Sua condição preocupa você?

16. Sua condição deixa você irritado(a)?

17. Você teme o futuro por causa de sua condição?

18. Sua condição deixa você abatido(a)?

19. Incomoda você que sua vida tenha que ser planejada?



Sobre você e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

20. Você se sente só por causa da sua condição?

21. Seus professores tratam você de maneira diferente da que tratam outras crianças?

22. Você tem dificuldades para se concentrar na escola por causa de sua condição?

23. Você tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra você?

24. Você acha que os outros não param de olhar para você?

25. Você se sente diferente das outras crianças/adolescentes?



Sobre suas amizades

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. As outras crianças/adolescentes compreendem a sua condição? | <input type="checkbox"/> |
| 27. Você brinca/sai com seus amigos? | <input type="checkbox"/> |
| 28. Você é capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)? | <input type="checkbox"/> |
| 29. Você acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> |
| 30. Seus amigos gostam de estar com você? | <input type="checkbox"/> |
| 31. Você acha fácil falar com os outros sobre sua condição? | <input type="checkbox"/> |



Sobre seu tratamento médico

Você utiliza algum medicamento para sua condição?
(por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro remédio) sim não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. Precisar de ajuda com seu medicamento incomoda você? | <input type="checkbox"/> |
| 33. É chato para você ter que se lembrar de seu medicamento? | <input type="checkbox"/> |
| 34. Você está preocupado(a) com sua medicação? | <input type="checkbox"/> |
| 35. Utilizar a medicação incomoda você? | <input type="checkbox"/> |
| 36. Você detesta utilizar seu medicamento? | <input type="checkbox"/> |
| 37. Utilizar a medicação interrompe o seu dia a dia? | <input type="checkbox"/> |

Obrigado por sua ajuda!

Data:
(Dia Mês Ano)

Número ID:



Questionário para pais de crianças/adolescentes com condições crônicas

Prezado(a) Senhor(a),

Muito obrigado pelo seu tempo para completar esse questionário sobre o bem estar e a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças.

Gostaríamos que completasse esse questionário pensando em sua criança, mas por favor, complete-o sem solicitar a ela qualquer tipo de ajuda com as respostas. Todas as respostas dadas serão tratadas com a mais estrita confidencialidade.

Quando responder às questões, salvo instrução contrária, por favor pense em como sua criança tem se sentido nas **últimas quatro semanas**.

Por exemplo:

nunca quase
nunca às muitas sempre
vezes vezes

Sua criança passa momentos com os amigos dela?



Algumas questões sobre sua criança

- A. Sua criança é menino ou menina? menina menino
- B. Quantos anos sua criança tem? anos
- C. Qual é a data de nascimento de sua criança? dia mês ano
- D. Sua criança tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? irmãos irmãs
- E. Quantos anos faz que sua criança está na escola?
(sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) anos
- F. Em que série escolar sua criança está? série
- G. Em que nível escolar sua criança está?
 fundamental médio superior outro → qual?
- H. Qual condição sua criança tem?
 asma artrite dermatite paralisia cerebral fibrose cística
 epilepsia diabetes outra → Qual?



Algumas questões sobre o(a) senhor(a)

- I. Quem está preenchendo o questionário?
 mãe pai companheira do pai Companheiro da mãe outro → Quem
- J. Quando o(a) senhor(a) nasceu? ano
- K. Qual é seu estado civil?
 casado(a) divorciado(a) separado(a) viúvo(a)
 nunca casado(a) outro → Qual?
- L. O(a) senhor(a) vive com algum companheiro(a)? sim não
- M. Quais dos seguintes adultos (acima de 18 anos) moram na casa junto com a criança?
(Se houver mais do que uma casa, por favor, se refira àquela onde a criança vive a maior parte das vezes.)
 mãe pai companheira do pai companheiro da mãe avó avô
 outros (adultos, incluindo irmãos) → Quem
- N. Quantas crianças ou adolescentes (até 18 anos) moram na casa
(incluindo a criança entrevistada)? crianças/
adolescentes

Em algumas questões nós utilizamos a palavra “condição”.
Quando o(a) senhor(a) ler a palavra “condição”, por favor pense naquela
que o(a) senhor(a) respondeu acima.



Sobre a vida de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Sua criança se sente confiante quanto ao futuro dela? | <input type="checkbox"/> |
| 2. Sua criança desfruta a vida dela? | <input type="checkbox"/> |
| 3. Sua criança é capaz de fazer tudo o que ela quer apesar da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 4. Sua criança se sente como os outros apesar da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 5. Sua criança se sente livre para levar a vida como ela quer apesar da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 6. Sua criança se sente capaz de fazer coisas sem o(a) senhor(a)? | <input type="checkbox"/> |



Sobre a vida de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. Sua criança se sente capaz de correr e se movimentar como ela quer? | <input type="checkbox"/> |
| 8. Sua criança se sente cansada por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 9. Sua criança acha que a vida dela regida pela condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 10. Sua criança se incomoda por ter que explicar aos outros o que ela pode ou não pode fazer? | <input type="checkbox"/> |
| 11. Sua criança acha difícil para dormir por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 12. A condição incomoda sua criança quando ela brinca ou faz outras coisas? | <input type="checkbox"/> |



Sobre os sentimentos de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13. A condição de sua criança faz com que ela se sinta mal com ela mesma? | <input type="checkbox"/> |
| 14. Sua criança se sente infeliz por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 15. A condição preocupa sua criança? | <input type="checkbox"/> |
| 16. A condição deixa sua criança irritada? | <input type="checkbox"/> |
| 17. Sua criança teme o futuro por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 18. A condição deixa sua criança abatida? | <input type="checkbox"/> |
| 19. Sua criança se incomoda que sua vida dela tenha que ser planejada? | <input type="checkbox"/> |



Sobre sua criança e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 20. Sua criança se sente só por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 21. Sua criança acha que os professores a tratam de maneira diferente da que tratam outras crianças? | <input type="checkbox"/> |
| 22. Sua criança acha que tem dificuldades para se concentrar na escola por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 23. Sua criança tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra ela? | <input type="checkbox"/> |
| 24. Sua criança acha que os outros não param de olhar para ela? | <input type="checkbox"/> |
| 25. Sua criança se sente diferente das outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> |



Sobre as amizades de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. Sua criança acha que as outras crianças/adolescentes compreendem a condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 27. Sua criança brinca/sai com os amigos dela? | <input type="checkbox"/> |
| 28. Sua criança se sente capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)? | <input type="checkbox"/> |
| 29. Sua criança acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> |
| 30. Sua criança acha que os amigos dela gostam de estar com ela? | <input type="checkbox"/> |
| 31. Sua criança acha fácil falar com os outros sobre a condição dela? | <input type="checkbox"/> |



Sobre o tratamento médico de sua criança

Sua criança utiliza algum medicamento para a condição dela?
(por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro medicamento)

sim não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. Precisar de ajuda de outras pessoas com medicação incomoda sua criança? | <input type="checkbox"/> |
| 33. É chato para sua criança ter que se lembrar da medicação dela? | <input type="checkbox"/> |
| 34. Sua criança está preocupada com a medicação dela? | <input type="checkbox"/> |
| 35. Utilizar a medicação incomoda sua criança? | <input type="checkbox"/> |
| 36. Sua criança detesta utilizar o medicamento dela? | <input type="checkbox"/> |
| 37. Sua criança acha que utilizar a medicação interrompe o dia a dia dela? | <input type="checkbox"/> |

Obrigado pela sua ajuda!

ANEXO B

O TRANSPLANTE RENAL COMO UMA PROPOSTA DE MELHORIA NA VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM DIÁLISE CRÔNICA, NO MARANHÃO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário, desta pesquisa. Após ser esclarecido sobre algumas informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final e rubricue todas as páginas deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. O pesquisador também deverá assinar e rubricar o documento. Em caso de recusa, você não será penalizado de forma alguma. Em caso de dúvida, você pode procurar: Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão – CEP/HUUFMA. Endereço: Rua Barão de Itapary, 227, Centro, São Luís, MA, Brasil. CEP: 65020-070/ Telefone: (98) 2109-1000. Os Comitês de Ética em Pesquisa são colegiados interdisciplinares e independentes, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para garantir a proteção dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

“O TRANSPLANTE RENAL COMO UMA PROPOSTA DE MELHORIA NA VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM DIÁLISE CRÔNICA, NO MARANHÃO”

Esta pesquisa tem por objetivo mostrar como o transplante renal pode melhorar a vida de crianças e adolescentes em diálise crônica pediátrica, avaliando sua percepção e de seus familiares frente ao tratamento, no Maranhão.

O estudo será conduzido da seguinte maneira: acadêmicos do curso de Medicina irão convidar-lhe a responder um questionário, o qual será preenchido, de acordo com suas respostas, permitindo avaliar sua percepção em relação a diálise crônica pediátrica. Você contará com a assistência do pesquisador, durante

a execução do estudo.

O principal benefício que você deverá esperar com a sua participação nesta pesquisa, mesmo que indiretamente, é a contribuição para uma melhor formação médica, ao permitir uma análise acerca da vida dos pacientes submetidos à tratamento dialítico o que pode auxiliar na melhoria do tratamento psicossocial e sintomatológico.

A pesquisa, que será realizada com o uso de questionários, não fará uso de nenhum procedimento que ponha em risco a sua integridade física. Entretanto, apresenta o risco potencial de divulgação de suas informações pessoais. Considerando que o risco se relaciona à quebra da confidencialidade, os pesquisadores se comprometem a manter sigilo das informações e guardar as mesmas em local seguro. Somente os pesquisadores terão acesso às informações obtidas.

Sempre que você desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre a pesquisa em todas as etapas do estudo. A qualquer momento, você poderá desistir de participar do estudo e poderá retirar o seu consentimento, sem que para isto você sofra qualquer penalidade ou prejuízo.

Será garantido o sigilo quanto à sua identificação e das informações obtidas pela sua participação. Você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Você será indenizado por qualquer despesa que venha a ter com sua participação no estudo e também por todos os danos que venha a sofrer pela mesma razão.

Pesquisador responsável:

Profa. Ms. Tereza Cristina Monteiro de Melo Prazeres
(98) 983154756 – Horário Comercial

São Luís, ____/____/____

Assinatura do participante ou responsável