UNIVERSIDADE TIRADENTES

DIREÇÃO DA ÁREA DE SAÚDE

COORDENAÇÃO DE ENFERMAGEM

DANIELLE AYANNA NASCIMENTO ALVES

YASMIN DINIZ SANTOS

CARACTERIZAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Aracaju – SE

2015

DANIELLE AYANNA NASCIMENTO ALVES

YASMIN DINIZ SANTOS

CARACTERIZAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Trabalho de Conclusão de Curso – TCC, apresentado à Coordenação de Enfermagem da Universidade Tiradentes - UNIT, como um dos pré-requisitos para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Profª Esp. Rosana Queiroz Gurgel

Aracaju – SE

2015

DANIELLE AYANNA NASCIMENTO ALVES

YASMIN DINIZ SANTOS

CARACTERIZAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Trabalho de Conclusão de Curso – TCC, apresentado à Coordenação de Enfermagem da Universidade Tiradentes - UNIT, como um dos pré-requisitos para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Banca Examinadora:

_____

Profª. Esp. Rosana Queiroz Gurgel

Universidade Tiradentes

_____

Profª.

Universidade Tiradentes

_____

Prof.

Universidade Tiradentes

CARACTERIZAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

CHARACTERIZATION OF LIFE QUALITY IN CHILDREN AND TEENAGERS WITH CHRONIC KIDNEY INSUFFICIENCY: AN INTEGRATIVE REVIEW ON LITERATURE

Danielle Ayanna Nascimento Alves[1]
Yasmin Diniz Santos[2]
Rosana Queiroz Gurgel [3]

RESUMO:

A doença renal crônica (DRC) refere-se a um diagnóstico de perda progressiva e geralmente irreversível da função renal. Está relacionada a uma diminuição da qualidade de vida do indivíduo e tem apresentado uma incidência e prevalência progressiva na população pediátrica. É de fundamental importância conhecer como esses pacientes portadores de doença renal crônica vivenciam o adoecimento e a terapêutica, bem como todas as suas alterações que ocorrem na sua vida. Nesse sentido, a pesquisa teve como objetivo caracterizar a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes através de uma revisão integrativa da literatura. Para seleção dos estudos realizou-se um levantamento de artigos presentes na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nos bancos de dados LILACS, SciELO e da Base de Dados Nacionais da Enfermagem (BDENF) no período de 2010 à 2015. Através dos resultados encontrados, e após análise do conteúdo, foi possível identificar as limitações e alterações na qualidade de vida das crianças e adolescentes e a repercussão do tratamento adotado na vida desses pacientes. Conclui-se que essas interferências são inevitáveis em suas vidas e essas repercussões demonstram a redução da qualidade de vida, portanto é de grande importância à estimulação da busca de estratégias que sirvam para diminuir os transtornos e o aceitamento do tratamento.

DESCRITORES: Insuficiência Renal, Qualidade de vida e Criança.

ABSTRACT

Chronic Kidney Disease (CKD) refers to a progressive loss diagnostic, often irreversible, of the renal function. It is related to a decrease in the quality of life of an individual and has shown progressive incidence and prevalence on the pediatric population. It is of great importance to know how these patients with chronic kidney disease experience the illness and therapy, as well as the changes that happen in their lives. Thus, the research aimed to characterize the life quality of these children and teenagers through an integrative review on literature. For the selection of studies, there was a survey of present articles in the Virtual Library in Health (BVS), in the LILACS SciELO databases and in the Nursing National Database (BDENF) from 2010 to 2015. Through the acquired results, and after content analysis, it was possible to identify the limitations and changes in the life quality of the children and teenagers and the repercussion of the adopted treatment in the life of these patients. It concludes that such interference is inevitable in their lives and those repercussions demonstrate the reduced quality of life, so it's of great importance to the stimulation of search strategies that serve to reduce the trouble and the acceptance treatment.

KEYWORDS: Kidney failure, Life quality, Child.

LISTA DE SIGLAS

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde

BDENF - Base de Dados Nacionais da Enfermagem

DRC – Doença Renal Crônica

IRC – Insuficiência Renal Crônica

KDQOL-SF – Kidney Disease Quality of life Short Form

LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

PedsQL™ - Pediatric Quality of Life

QV – Qualidade de Vida

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

SciELO - Scientific Electronic Library Online

TSR – Terapia de Substituição Renal

Sumário

INTRODUÇÃO 7
METODOLOGIA 9
RESULTADO E DISCUSSÃO 9
CONCLUSÃO 12
REFERÊNCIAS 15
APÊNDICE A 17
ANEXO A 21
ANEXO B 22
ANEXO C 24

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) refere-se a um diagnóstico sindrômico de perda progressiva e geralmente irreversível da função renal, ou seja, da filtração glomerular e está relacionada a uma diminuição da qualidade de vida do indivíduo, avanço dos gastos associados à saúde e morte precoce (BRUNNER, 2011).

A doença renal tem apresentado incidência e prevalência progressiva na população pediátrica. À medida que nos adultos destacam-se a hipertensão arterial e a diabetes mellitus; na infância, as causas congênitas, que incluem anomalias dos rins e dos tratos urinários, além das nefropatias hereditárias e outros problemas que incluem baixo peso ao nascer, hipertensão arterial e obesidade também são consideradas fatores de risco para o desenvolvimento da doença (LOPES, 2013).

O reconhecimento prévio dos fatores de risco e o desenvolvimento progressivo podem facilitar na intervenção e precaução da doença renal em crianças com chances maiores de adquiri-la. A DRC é reconhecida na atualidade como um problema mundial de saúde pública. Estima-se que exista mais de dois milhões de portadores de alguma disfunção renal no Brasil. Nos Estados Unidos, pesquisas indicam uma ocorrência de quatro a nove crianças doentes por milhão da população infantil (CANHESTRO et al., 2010; NAGHETTINI et al., 2012).

Na infância a doença crônica pode demonstrar uma reação desconhecida, interferindo assim no seu desenvolvimento físico, mental e emocional. Sua rotina é modificada e muitas das restrições enfrentadas tais como constantes internações e a separação da família e sua casa, os fazem sofrer com sentimentos de culpa, medo, ansiedade, depressão e desânimo (FREITAS et al., 2011).

Além disso, tem a sua qualidade de vida prejudicada porque se responsabilizam por limitações obrigatórias da sua condição clínica e tratamento, percebe-se que eles também possuem risco de desempenhos psicossociais ruins até mesmo ao atingir a vida adulta. O que se torna um desafio para estimular os profissionais da saúde para lidar com crianças e adolescentes que vivenciam essa realidade (MARCIANO et al., 2010).

A maioria dos cuidados de enfermagem à criança com insuficiência renal é igual aos dos adultos, apesar de haver algumas considerações notáveis para os pacientes pediátricos. As crianças geralmente expõem reações de agressividade,

stress, negativismo, tristezas, tendências a fobias de escuro, de médicos, hospitais, cirurgias, fármacos e, até mesmo, da morte (FERREIRA et al., 2013).

Em virtude da aplicação da terapia renal de substituição, os pacientes com DRC vêm demonstrando um aumento na sobrevida. A terapia renal substitutiva de escolha é um transplante renal com sucesso, porém, a hemodiálise e a diálise peritoneal apresentam efeitos clínicos semelhantes, e é o tratamento mais empregado. Ainda assim, estudos comprovam o impacto negativo que a patologia e o tratamento provocam nos pacientes sobre o sistema cardiorrespiratório, musculoesqueléticos e qualidade de vida, prejudicando na saúde física e mental, na funcionalidade, na independência, no bem-estar geral e convivência social (FASSBINDER et al., 2015).

A Qualidade de Vida (QV) associada à saúde é um tema atual e sua relevância na avaliação, cresceu de maneira significativa nos últimos 20 anos por ser um aspecto que engrandece a expectativa do paciente sobre a existência da enfermidade e seu tratamento (NETO; LIMA, 2013).

Para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes com DRC, pode-se utilizar um questionário especifico chamado “Pediatric Quality of Life” (PedsQL™), aplicado para as crianças e seus pais. Este instrumento possui sete domínios (fadiga geral, minha doença renal, tratamento, interação com família e amigos, preocupação, aparência física e comunicação). A versão 3.0 foi traduzida para língua portuguesa em 2011 (ANEXO A, B e C) (TEIXEIRA et al., 2014).

É de fundamental importância conhecer como as crianças e adolescentes portadoras de doença renal crônica vivenciam o adoecimento e a terapêutica, bem como todas as suas alterações que ocorrem na sua vida. As intervenções traçadas nesse estudo são sugestões para os profissionais, em especial o de enfermagem que precisam estar atentos, já que nos dias atuais é considerado um problema de saúde pública. Nesse sentido, a pesquisa teve como objetivo caracterizar a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes através de uma revisão integrativa da literatura.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo do tipo revisão integrativa da literatura com abordagem qualitativa. Os artigos selecionados foram encontrados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nos bancos de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); da Scientific Electronic Library Online (SciELO); da Base de Dados Nacionais da Enfermagem (BDENF). Para a pesquisa foram utilizados os seguintes descritores: “Insuficiência Renal”, “Qualidade de vida” e “Criança”.

Foram estabelecidos, como critérios de inclusão artigos publicados na integra em língua portuguesa no período de 2010 a 2015, estudos que apresentassem uma das palavras chaves e um livro recente baseado no tratado de enfermagem. Como critério de exclusão: publicações repetidas, e estudos que não abrangesse o objetivo do artigo. De um total de 254 artigos encontrados, 28 foram selecionados pelos resumos, e após leituras, na integra, 20 foram utilizados na revisão integrativa de literatura.

Para a coleta e organização dos dados obtidos foi utilizado um quadro contendo em ordem decrescente, de acordo com o seu ano de publicação, autores, descritores, título, objetivos e conclusão (APÊNDICE A). Os resultados foram sintetizados e serão descritos na íntegra.

RESULTADO E DISCUSSÃO

As limitações e alterações na qualidade de vida das crianças e adolescentes

O termo qualidade de vida (QV) inclui várias definições, relacionado aos seus valores e experiências de cada pessoa ou grupo, em determinadas situações da vida: comportamento do seu dia a dia e seu convívio social e cultural. As doenças crônicas refletem mudanças na rotina e restrições como, por exemplo: as dietas alimentares e as limitações físicas, o que prejudica na escolarização, a inúmeros procedimentos invasivos e dolorosos, modificações no corpo e tristeza em relação a si mesmo (FROTA et al., 2010; MOURA et al., 2014).

Atualmente a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) está presente cada vez em estudos com o propósito de acompanhar a vida dos pacientes, diagnosticar a causa, o agravamento e prognóstico da doença, avaliando também os efeitos do tratamento (COSTA; VASCONCELOS; TASSITANO, 2010).

No esforço de entender a QV na infância são evidenciados alguns instrumentos “específicos” para tentar demonstrar uma aproximação aos reais sentimentos de cada criança e adolescente. Existe um questionário aplicado de acordo com a faixa etária chamado de PedsQL™. Ele possui 34 questões reunidas em 7 itens que engloba “fadiga geral”, “sobre minha doença”, “problemas no tratamento”, “interação com família e amigos”, “preocupação”, “percepção da aparência física” e “comunicação” (LOPES; KOCH; VARNI, 2011).

Segundo Abreu et al. (2014) uma pesquisa realizada com crianças e adolescentes com doença crônica renal, confirma que a patologia gera consequências na vida desses pacientes e mudanças na sua rotina, principalmente devido a inúmeras hospitalizações, consultas médicas e efetuações de exames. Dessa maneira seu dia é preenchido de obrigações em relação à saúde, prejudicando a escola ao diminuir a frequência, e afetando a autoestima ao reduzir a socialização.

A existência de cateteres, fístula e curativos perceptíveis no corpo demonstram o desconforto dos pacientes e o preconceito das pessoas. Além de inúmeras privações, a alimentação e a restrição de líquidos constitui um fardo a mais, devido à mudança no modo de viver, e os aspectos culturais. A condição para cumprir-se a limpeza pessoal também foi alterada devido à presença dos acessos para diálise (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012).

Segundo Frota et al. (2010) o estilo de vida da criança é transformada, porque se antes da doença ela tinha o privilégio de brincar, pular, praticar futebol , depois surgiram as limitações que a obrigaram a intensificar os cuidados para não acontecer traumas, agravamento dos sintomas e alteração do quadro clínico. Outro fato mencionado foi a esperança em conseguir um transplante para aquisição de uma boa qualidade de vida.

As maiores consequências que ocorrem em crianças com IRC compreende: privação no crescimento, falhas no desenvolvimento do sistema nervoso central, oferecendo prejuízos intelectuais e de memória, anemia crônica, problemas alimentares e restrição de alimentos (BRANCO; PAMPLONA, 2013).

As crianças e adolescentes portadores crônicos são acometidos no seu crescimento prejudicando seus órgãos diretos ou indiretamente ligados à patologia, em virtude da alimentação desajustada, à má absorção, a elevação do catabolismo, as dificuldades e as infecções relacionadas e as consequências do tratamento realizado. O estudo esclareceu também que a transformação diária com maior dificuldade para se seguir foi o regime alimentar e que as modificações na imagem corporal e crescimento é um incômodo durante a vivência da enfermidade (SOUSA et al., 2012).

Na presença desse agravo crônico na infância e adolescência, uma condição satisfatória de qualidade de vida é extremamente significativa, portanto, todos os elementos que abrangem seu portador devem ser defendidos a procura de opções que favoreça uma rotina próxima das condições normais, impedindo assim as dificuldades, tanto da doença como do tratamento aplicado (MACIEL; MIRANDA, 2013).

A repercussão do tratamento adotado na vida desses pacientes

Na atualidade houve um aumento significativo no tratamento da doença renal terminal em crianças. O tratamento da IRC é composto por duas fases: tratamento conservador que inclui as medidas clínicas (medicamentos, mudanças na alimentação e na rotina) e a terapia de substituição renal (TSR) que inclui as formas de diálise e o transplante renal (CABRAL, 2015; PENNAFORT; QUEIROZ, 2011).

A adesão ao tratamento significa aceitar a terapia proposta e seguir de forma correta. Múltiplos fatores interferem nesta adesão como, por exemplo: as particularidades do paciente, as características da terapia, a relação com os profissionais da equipe, os aspectos socioeconômico, entre outros (BRANCO; PAMPLONA, 2013).

Ao longo da fase da terapêutica, os pacientes com IRC podem ter a qualidade de vida relacionada à saúde transformada, devido à ansiedade inicial na hora do tratamento, a ausência da autonomia, o obstáculo em enfrentar uma doença irreversível e incurável, o incômodo em se deslocar para hospitais com frequência, a diminuição da energia, a limitação para realizar atividades diárias, muitas vezes sem apoio dos familiares, interferindo assim tanto na saúde física quanto no psicológico do paciente (LOPES et al., 2014).

Essas mudanças forçadas pela enfermidade e terapêutica, atrapalham de modo direto na adaptação da escola e na socialização, visto que afeta a assiduidade às aulas, a autoestima e em consequência a relação entre amigos e professores. O jovem com IRC se sente excluído comparado aos outros porque é obrigado a se habituar às intervenções do tratamento, que os proíbe de usufruir das liberdades comuns da infância (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2011).

Entre os tipos de terapêutica, a diálise peritoneal mostrou-se como uma opção alternativa a hemodiálise para ser aplicada principalmente em crianças com peso menor de 20 kg, nas quais é complicado o acesso vascular, ou em pacientes que não deixam serem puncionadas várias vezes (MACIEL, MIRANDA; 2013).

Segundo Abreu et al. (2014), em seu estudo as crianças e adolescentes relatavam quanto era duro acordar cedo e manter a frequência do tratamento três vezes por semana para realizar as sessões de hemodiálise com duração de quatro horas na máquina. As queixas transmitiam e mostravam como a doença causava repercussão nas suas vidas estabelecendo mudanças no cotidiano.

Todavia, uma análise feita entre crianças em São Paulo, algumas delas preferiam a hemodiálise, esclarecendo que esta traziam vantagens, por ser possível comer e beber durante o procedimento, além de ter uma equipe disponível para dar assistência no que precisar. Ela representa uma melhor oportunidade de vida, visto que muitos deles começam o tratamento com bastante sofrimento físico e, já na primeira sessão notam a diminuição dos sintomas. Já as crianças que tem conhecimento sobre outras opções de tratamento aguardam o transplante renal por saber que é o próximo passo capaz de assegurar uma melhor qualidade de vida (MACIEL, MIRANDA; 2013).

CONCLUSÃO

A realização desse estudo permitiu caracterizar a qualidade de vida das crianças e adolescentes portadoras de IRC e o modo como esses menores vivem e se relacionam no âmbito social e cultural, onde muitas vezes é afetado devido seu tratamento e suas limitações.

É inevitável a interferência da hospitalização e algumas sessões de diálise realizadas semanalmente na vida desses jovens e essas repercussões demonstram a redução da qualidade de vida, uma vez que eles deixam de brincar, conviver com

os colegas, faltar no colégio com frequência, além das restrições diárias e as dores decorrentes das punções venosas ou mudanças de cateteres. Diante das reações e dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente portadores crônicos, é de grande importância à estimulação da busca de estratégias que sirvam para diminuir os transtornos e o aceitamento do tratamento.

No ambiente hospitalar, o enfermeiro é o profissional mais capacitado e próximo desses clientes, onde deve ter a responsabilidade de minimizar o sofrimento através dos cuidados e orientações direcionados para essa população pediátrica, pois esses possuem uma percepção diferenciada em lidar com essas situações comparadas aos adultos.

Oferecer um cuidado humanizado é de suma importância, condutas de aproximação, escuta, compreensão, projetos lúdicos pedagógicos capazes de promover a alegria e inserção social, são algumas alternativas que proporcionam um cotidiano próximo ao considerado normal e fazem melhorar a qualidade de vida dessa população.

SOBRE OS AUTORES:

[1] DANIELLE AYANNA NASCIMENTO ALVES: Graduanda do Curso de Enfermagem da Universidade Tiradentes – UNIT. Fone: (79) 9603-0766. E-mail: danielle.ayanna@gmail.com

[2] YASMIN DINIZ SANTOS: Graduanda do Curso de Enfermagem da Universidade Tiradentes – UNIT. Fone: (79) 9944-0757. E-mail:enfa.yasmindiniz@hotmail.com

[3] ROSANA QUEIROZ GURGEL: Enfermeira , professora do Curso de Enfermagem da Universidade de Tiradentes – UNIT. Fone: (79) 9987- 2358. E-mail: rqgurgel@infonet.com.br

REFERÊNCIAS

ABREU I.S.; KOURROUSKI, M.F.C.; SANTOS, D.M.S.S.; BULLINGER, M.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G.; SANTOS, C.B. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. **Revista Escola de Enfermagem.** USP 2014; 48(4): 601-9.

BRANCO, C.S.N.; PAMPLONA, Y.A.P. Diagnóstico de enfermagem em crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento hemodiálico. **Revista Enfermagem Contemporânea**. 2013 Ago; 2(1): 103-111.

BRUNNER, S. **Tratado de enfermagem médico cirúrgica**. Décima segunda edição. Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH, editores. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011.

CABRAL A.S. **Sociedade Brasileira de Nefrologia**. Copyright 2015. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/publico/tratamento-conservador>. Acesso em: 20 de maio. 2015.

CANHESTRO M.R.; OLIVEIRA, E.A.; SOARES, C.M.B.; MARCIANO, R.C.; ASSUNÇÃO, D.C.; GAZZINELLI, A**.** Conhecimento de pacientes e familiares sobre doença renal crônica e seu tratamento conservador. **Reme – Revista Mineira de Enfermagem**; 14(3): 335-344, jul./set., 2010.

COSTA, P.B.; VASCONCELOS, K.F.S.; TASSITANO, R.M. Qualidade de vida: pacientes com insuficiência renal crônico no município de Caruaru, PE. **Fisioter. Mov**. , Curitiba, v. 23, n. 3, p. 461-471, Jul. /set. 2010.

FASSBINDER, T.R.C; WINKELMANN, E.R.; SCHNEIDER, J.; WENDLAND, J.; OLIVEIRA, O.B. Capacidade funcional e qualidade de vida de pacientes com doença renal crônica pré–dialítica e em hemodiálise – Um estudo transversal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** 2015; 37(1): 47-54.

FERREIRA M.J.A.S.; LIMA, R.F.; ALBUQUERQUE A.J; SANTOS, V.E.F.A.; SILVA, A.R.S.; MEDEIROS, C.S.Q. O cuidado a criança com insuficiência renal: Uma revisão integrativa da literatura. **Cadernos de Graduação - Ciências Biológicas e da Saúde Facipe** | Recife | v. 1 | n.1 | p. 37-49 | agosto 2013.

FREITAS, T.A.R.; SILVA, K.L.; NÓBREGA, M.M.L.; COLLET, N. Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal Crônica. **Revista Rene**, Fortaleza, 2011 jan./mar; 12(1): 111-9.

FROTA, M.A.; MACHADO, J.C.; MARTINS, M.C.; VASCONCELOS, V.M.; LANDIN, F.L.P. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Escola Anna Nery** (impr.) 2010 jul-set; 14 (3): 527-533.

LOPES, M.; KOCH, V.H.K.; VARNI, J.W. Tradução e adaptação cultural do PedsQL™ para língua portuguesa. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. 2011; 33(4): 448-456.

LOPES, M.A.T. Avaliação da qualidade de vida relacionado á saúde de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica estágio 4 (pré-dialítica) ou estágio 5 (dialítica) e de seus cuidados primários. São Paulo, 2013. Tese doutorado Faculdade de Medicina da Universidade de são Paulo. **Programa de pediatria**.

LOPES, J.M.; FUKUSHIMA, R.L.; INOUYE, K. ; PAVARINI, S.C.; ORLANDI, F.S. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes renal crônico em diálise. **Acta Paul Enfermagem**, 2014; 27(3): 230-6.

MARCIANO, R.C; SOARES, C.M.B.; DINIZ, J.S.S.; LIMA, E.M.; SILVA, J.M.P.; CANHESTRO, M.R.; OLIVEIRA, A.G.; MELO, C.D.; DIAS, C.S.; CORREA, H.; OLIVEIRA, E.A. Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. 2010; 32(3): 316-322.

MACIEL, A.C; MIRANDA, J.O.F. Perfil de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica acompanhados em unidades de nefrologia. **ISSN** 2175-5361 DOI: 10.9789/2175-5361. 2013 v5n3p94.

MOURA, F.M.; COSTA JÚNIOR, A.L.; DANTAS, M.S.A.; ARAÚJO, G.C.B.; COLLET, N. Intervenção lúdica a crianças com doença crônica: promovendo o enfrentamento. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. 2014 jun.; 35(2): 86-92.

NAGHETTINI, A.V.; SALGADO, C.M.; FREITAS, J.S.; SALGADO, L.M.R**.** Identificando fatores de risco para desenvolvimento de doença renal crônica entre escolares. **Jornal Brasileiro de Nefrologia.** 2012; 34(3): 278-282.

NETO, P.M.L.; LIMA, E.V.N.C.L. Avaliação da função pulmonar e qualidade de vida de pacientes renais crônicos em fase de pré- transplante renal. **Revista Pesquisa Saúde**, 14(3): 141-144, set-dez, 2013.

PENNAFORT VPS, QUEIROZ MVO. Componentes clínicos associados aos cuidados de enfermagem a crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Revista Rene**, Fortaleza, 2011 out/dez; 12(4): 758-66.

PENNAFORT, V.P.S.; QUEIROZ, M.V.O.; JORJE, M.S.B. Crianças e adolescentes renais crônicos em espeço educativo-terapêutico: subsídios para um cuidado cultural de enfermagem. **Revista Escola de Enfermagem** USP 2012; 46(5): 1057-1065.

SOUSA, M.L.X.F.; SILVA, K.L.; NÓBREGA, M.M.L.; COLLET, N. Déficits no autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 95-102.

TEIXEIRA, C.G, DUARTE, M.C.M.B.; PRADO, C.M.; ANDRADE, E.C.A.L.B. Repercussão da doença renal crônica na qualidade de vida, função pulmonar e capacidade funcional. **Jornal Pediátrico**. Rio Janeiro, 2014:90 (6): 580.586.

APÊNDICE A

Quadro 1 – Seleção de artigos em ordem decrescente de resultados, segundo o ano de publicação, autor, descritores, título, objetivos e conclusão. Aracaju 2015.

Nº	ANO	AUTORES	DESCRITORES	TÍTULO	OBJETIVOS	CONCLUSÃO
1	2014	Abreu; Kourrouski; Santos; Bullinger; Nascimento ; Lima; Santos.	Criança; adolescente; IRC; diálise renal, qualidade de vida.	Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida.	Identificar atributos impactantes da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica em hemodiálise.	Aspectos relevantes da vivência dos participantes em relação à doença e ao tratamento foram apreendidos, buscando compreender de que forma esse processo associa-se a sua qualidade de vida.
2	2014	Lopes; Fukushima; Inauye; Pavarini; Orlandi.	Diálise renal; Avaliação em enfermagem; Qualidade de vida; IRC	Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes renais crônicos em diálise.	Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes renais crônicos em diálise.	A qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes renais crônicos em diálise apresentou maior comprometimento nos domínios físicos.
3	2014	Moura; Junior; Dantas; Araújo; Collet.	Doença crônica; Criança; Assistência integral a saúde.	Intervenção lúdica a criança com doença crônica: promovendo o enfrentamento .	Analisar os efeitos da realização de atividades do manual “como hospede no hospital” sobre o processo de enfrentamento de crianças afetadas por doenças crônicas.	Aumentou o interesse e a participação das crianças e adolescentes em envolver-se no cuidado a saúde contribuindo para um melhor enfrentamento.

Nº	ANO	AUTORES	DESCRITORES	TÍTULO	OBJETIVOS	CONCLUSÃO
4	2013	Maciel; Miranda	Insuficiência renal crônica; adolescente; criança.	Perfil de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica acompanhado em unidades de nefrologia.	Caracterizar o perfil de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica acompanhados em unidades de nefrologia do município de Feira de Santana-BA.	O estudo possibilitou conhecer esse perfil de pacientes, até então desconhecidos e podem contribuir com o planejamento de ações assistenciais voltadas a essa clientela.
5	2013	Branco; Pamplona	Insuficiência renal crônica; crianças; diagnósticos de enfermagem.	Diagnósticos de enfermagem em crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento hemodiálico.	Avaliar as crianças com IRC em tratamento hemodiálico; identificar e descrever os diagnósticos de enfermagem.	O estudo realizado em crianças constatou que o diagnóstico de enfermagem com maior número foi risco de infecção, processos familiares interrompidos, eliminação urinária prejudicada, atividade de recreação deficiente, medo e intolerância a atividade.
6	2012	Pennafort; Queiroz; Jorge.	Criança; adolescente; IRC; enfermagem transcultural; cuidados de enfermagem.	Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem	Compreender como crianças e adolescentes com doença renal crônica vivenciam o adoecimento e a terapêutica e descrever o cuidado educativo terapêutico no enfoque da enfermagem transcultural.	Os enfrentamentos da descoberta da doença renal crônica e das intervenções terapêuticas transformam a vida cotidiana e requer cuidados especiais por toda a vida e o enfermeiro deve estar capacitado para oferecer um cuidar diferenciado.

Nº	ANO	AUTORES	DESCRITORES	TÍTULO	OBJETIVOS	CONCLUSÃO
7	2012	Sousa; Silva; Nóbrega; Collet.	Família; doença crônica; enfermagem; autocuidado.	Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com DRC.	Investigar os requisitos de autocuidado dos desvios de saúde associados a DRC em crianças e adolescentes; identificar diagnósticos de enfermagem nos déficits de autocuidado e desenvolver intervenções junto à criança/adolescente.	O estudo evidenciou ser difícil para a criança/adolescente conviver com as alterações requisitadas pela doença.
8	2011	Lopes; Koch; Varni	Qualidade de vida; questionários; criança; insuficiência renal.	Tradução e adaptação cultural do PedsQL™ ESRD para a língua portuguesa.	Traduzir e adaptar a versão 3.0 do questionário PedsQL™ – *End Stage Renal Disease* para a língua portuguesa.	O processo de tradução e adaptação cultural resultou em uma versão de fácil compreensão e administração.
9	2011	Pennafort; Queiroz.	Criança; Adolescente; Falência renal crônica; cuidados de enfermagem.	Componentes clínicos associados aos cuidados de enfermagem.	Discutir os componentes clínicos associados às necessidades de cuidados a crianças e adolescentes acometidos de DRC em tratamento dialítico.	A realização deste estudo permitiu conhecer os principais componentes clínicos relacionados aos cuidados de enfermagem das crianças e adolescentes com DRC em tratamento dialítico.
10	2010	Costa; Vasconcelos; Tassitano.	Qualidade de vida; Insuficiência renal crônica, KDQOL-SF.	Qualidade de vida: pacientes com Insuficiência renal crônica no município de Caruaru, PE.	Descrever as características e analisar as possíveis associações entre a IRC e a qualidade de vida em uma amostra representativa de pacientes com o agravo do município de Caruaru, PE.	Os dados indicam que pacientes com IRC apresentam diminuição na qualidade de vida graças a repercussões musculoesqueléticas, tais como cãibras, fraqueza muscular e esforço físico.

Nº	ANO	AUTORES	DESCRITORES	TÍTULO	OBJETIVOS	CONCLUSÃO
11	2010	Frota; Machado; Martins; Vasconcelos; Landin	Qualidade de vida; Saúde da criança; insuficiência renal.	Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica.	Avaliar a qualidade de vida de crianças com IRC e identificar os domínios mais relevantes.	A qualidade de vida com IRC é considerada satisfatória, apesar das limitações.

Fonte: Elaboração Própria, 2015.

***DRC – Doença Renal Crônica**

*** ESRD - Doença Renal em Fase Terminal ou em Estágio Avançado**

*** IRC – Insuficiência Renal Crônica**

*** KDQOL-SF – Kidney Disease Quality of life Short Form**

*** PedsQL™ - Pediatric Quality of Life**

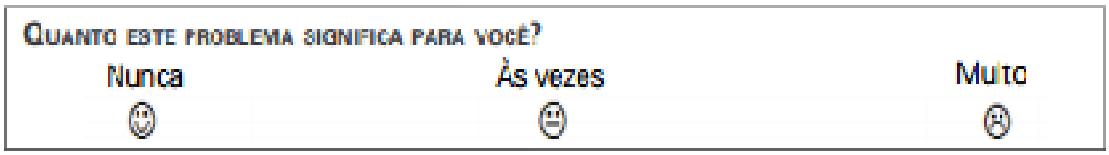
ANEXO A

Questionário: “Pediatric Quality of Life” (PedsQL™)

Fonte: (Lopes M, Koch VHK, Varni JW. 2011)

Aplicado em crianças com faixa etária de 5 a 7 anos

Quanto este problema significa para você?



ANEXO B

Questionário: "Pediatric Quality of Life" (PedsQL™)

Fonte: (Lopes M, Koch VHK, Varni JW. 2011)

Relato das crianças (8 a 12 anos)

Fadiga geral

1. Eu me sinto cansado (a).
2. Eu me sinto fisicamente fraco (a), (sem força).
3. Eu me sinto muito cansado (a) para fazer coisas que gosto de fazer.
4. Eu me sinto cansado (a) para passar tempo com os meus amigos.

Sobre minha doença renal

1. Meu rosto fica inchado.
2. Eu me sinto tonto (a).
3. Eu tenho dores de cabeça.
4. Eu tenho sede.
5. Eu tenho cãibras musculares.

Problemas no tratamento

1. É muito difícil me lembrar de tomar meus medicamentos.
2. Eu não gosto de como me sinto após tomar meus medicamentos.
3. É difícil beber a quantidade de líquidos que eu deveria beber.
4. Eu fico irritado (a) quando não posso comer alimentos que quero comer.

Interação com família e amigos

1. É difícil para mim quando outras pessoas não entendem sobre a minha doença.
2. Eu não posso realizar atividades com minha família por causa do meu tratamento.
3. Eu me sinto de fora das atividades com os meus amigos por causa do meu tratamento.

Preocupação

1. Eu me preocupo se meu tratamento médico está funcionando ou não.
2. Eu me preocupo com a necessidade de cirurgia.

3. Eu me preocupo em permanecer doente por um longo tempo.

4. Eu me preocupo que terei que ficar no hospital.

5. Eu me preocupo com minha pressão arterial.

6. Eu me preocupo que ficarei doente se não tomar meus medicamentos.

7. Eu me preocupo com meu peso.

8. Eu me preocupo em pegar infecções.

9. Eu me preocupo em ser picado por agulhas (por exemplo, injeções, exames de sangue, medicamentos intravenosos).

10. Eu me preocupo com os resultados de meus exames de sangue.

Percepção da aparência física

1. Eu não gosto que outras pessoas vejam minhas cicatrizes.

2. Eu não aparento ter a mesma idade que outras crianças da minha idade.

3. Eu me sinto envergonhado (a), pois os medicamentos mudarão minha aparência.

Comunicação

1. É difícil contar aos médicos e enfermeiros como me sinto.

2. É difícil fazer perguntas aos médicos e enfermeiros.

3. É difícil contar para outras pessoas no hospital (por exemplo, psicólogo, nutricionista e assistente social) como me sinto.

4. É difícil explicar minha doença para outras pessoas.

5. É difícil contar aos meus pais como me sinto.

ANEXO C

Questionário: "Pediatric Quality of Life" (PedsQL™)

Fonte: (Lopes M, Koch VHK, Varni JW. 2011)

Relato dos pais para crianças (8 a 12 anos)

Fadiga geral

1. Se sentir cansado (a).
2. Se sentir fisicamente fraco (a), (sem força).
3. Se sentir muito cansado (a) para fazer coisas que ele (a) gosta de fazer.
4. Se sentir muito cansado (a) para passar algum tempo com os amigos dele(a).

Sobre a doença renal

1. Inchaço no rosto.
2. Se sentir tonto (a).
3. Ficar com dores de cabeça.
4. Ficar com sede.
5. Ter cãibras musculares.

Problemas no tratamento

1. Ter dificuldade para se lembrar de tomar os medicamentos dele (a).
2. Não gostar de como se sente após tomar os medicamentos dele (a).
3. Ter dificuldade de beber a quantidade de líquidos que ele (a) deveria.
4. Ficar nervoso (a) quando não pode comer alimentos que ele (a) gostaria de comer.

Interação com família e amigos

1. Ter dificuldade quando outras pessoas não entendem a doença dele (a).
2. Não ser capaz de realizar atividades com a família devido ao tratamento dele (a).
3. Se sentir de fora das atividades com os amigos por causa do tratamento dele (a)

Preocupação

1. Se preocupa se o tratamento médico dele(a) estão funcionando ou não.
2. Se preocupa com a necessidade de cirurgia.

3. Se preocupa se permanecerá doente por um longo tempo.

4. Se preocupa que precisará permanecer no hospital.

5. Se preocupa com pressão arterial dele (a).

6. Se preocupa que ficará doente se não tomar os medicamentos dele (a).

7. Se preocupa com o peso dele (a).

8. Se preocupa em pegar infecções.

9. Se preocupa em ser picado (a) por agulhas (por exemplo, infecções, exames de sangue, medicações intravenosas).

10. Se preocupa com os resultados dos exames de sangue dele (a).

Percepção da aparência física

1. Não gostar que outras pessoas vejam as cicatrizes dele (a).

2. Não aparentar ter a mesma idade que outras crianças da idade dele (a).

3. Se sentir envergonhado (a), pois os medicamentos mudarão a aparência dele (a).

Comunicação

1. Dificuldade de dizer aos médicos e enfermeiros como ele (a) se sente.

2. Dificuldade de fazer perguntas aos médicos e enfermeiros.

3. Dificuldade em contar para outras pessoas no hospital (por exemplo, psicólogo, nutricionista e assistente social) como ele (a) se sente.

4. Dificuldade ao explicar a doença dele (a) para outras pessoas.

5. Dificuldade de contar aos pais como ele (a) se sente.