

REVISÃO LITERATURA

HEMODIÁLISE EM CRIANÇAS: IMPACTO PESSOAL E NA FAMÍLIA

HEMODIALYSIS IN CHILDREN: PERSONAL IMPACT AND IN THE FAMILY

Débora Zvicker da Silva¹, Marcio Barbosa de Oliveira², Julyana Pereira de Andrade³, Ana Karoline Maciel Lima⁴, Fernanda Bogarim Borin Chiacchio⁵.

 ACESSO LIVRE

Citação: Silva DZ, Oliveira MB, Andrade JP, Lima AKM, Chiacchio. (2021) Hemodiálise em crianças: impacto pessoal e na família. Revista de Patologia do Tocantins, 8(3).

Instituição: ¹Discente de Medicina da Universidade de Gurupi (UNIRG), Gurupi, Tocantins – Brasil. ²Médico graduado na Universidade de Gurupi (UNIRG), Gurupi, Tocantins – Brasil. ³Discente de Medicina da Universidade de Gurupi (UNIRG), Gurupi, Tocantins –Brasil. ⁴Discente de Medicina da Universidade de Gurupi (UNIRG), Gurupi, Tocantins – Brasil. ⁵Psicóloga, Docente da Universidade de Gurupi (UNIRG), Gurupi, Tocantins – Brasil

Autor correspondente: Débora Zvicker da Silva. Rua Ministro Alfredo Nasser, Centro – Gurupi, Tocantins. debora.zvicker@gmail.com

Editor: Rosa A. C. G. Medicina, Universidade Federal do Tocantins, Brasil.

Publicado: 05 de novembro de 2021.

Direitos Autorais: © 2021 Silva et al. Este é um artigo de acesso aberto que permite o uso, a distribuição e a reprodução sem restrições em qualquer meio, desde que o autor original e a fonte sejam creditados.

Conflito de interesses: os autores declararam que não existem conflitos de interesses.

RESUMO

Introdução: Quando o funcionamento dos rins é insuficiente para manter a vida, os pacientes com Doença Renal Crônica podem ser submetidos à terapia renal substitutiva. A hemodiálise é uma técnica de purificação extracorpórea que substitui parcialmente algumas das funções dos rins; e que engloba alterações do cotidiano do paciente. **Objetivo:** A pesquisa busca avaliar o impacto causado pelo processo de hemodiálise em crianças, para elas mesmas e para seus familiares e/ou cuidadores. **Método:** Trata-se de um estudo secundário e transversal de revisão da literatura utilizando como banco de dados as plataformas da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), PubMed e Scientific Electronic Library Online (SciELO). Foram utilizados os descritores: Diálise Renal e Criança, em todas as plataformas. Seis artigos foram avaliados que tratam sobre o impacto causado pelo processo de hemodiálise. **Resultados:** A realização da hemodiálise em pacientes pediátricos representa grande impacto social tanto para os pacientes quanto para seus familiares e/ou cuidadores, que apresentam grau de sobrecarga moderado e índices de depressão e ansiedade maiores do que a população geral. **Conclusão:** Crianças e adolescentes submetidos ao tratamento hemodialítico apresentam uma resposta emocional muito relacionada a quantidade de informações e explicações que lhes é fornecida; e pais e cuidadores apresentam elevados graus de sobrecarga, fazendo-se necessária uma eficaz rede de apoio.

Descritores: Diálise Renal; Criança; Família; Impacto Psicossocial.

ABSTRACT

Introduction: When kidney function is insufficient to sustain life, patients with Chronic Kidney Disease can undergo renal replacement therapy. Hemodialysis is an extracorporeal purification technique that partially replaces some of the kidney's functions; and that includes changes in the patient's daily life. **Objective:** The research seeks to assess the impact caused by the process of hemodialysis on children, for themselves and their families and/or caregivers. **Method:** This is a secondary and transversal study of literature review using the Virtual Health Library, PubMed and Scientific Electronic Library Online (SciELO) platforms as databases. The descriptors were used: Renal Dialysis and Child, in all platforms. Six articles were evaluated that deal with the impact caused by the hemodialysis process. **Results:** The performance of hemodialysis in pediatric patients represents a great social impact for both patients and their caregivers, who have a moderate degree of overload and higher rates of depression and anxiety than the general population. **Conclusion:** Children and adolescents undergoing hemodialysis treatment have an emotional response that is closely related to the amount of information and explanations provided to them; and parents and caregivers have high degrees of burden, making an effective support network necessary.

Descriptors: Renal Dialysis; Child; Family; Psychosocial Impact.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é decorrente de uma lesão que leva à perda progressiva e irreversível das funções renais. É definida pela presença de alterações estruturais (albuminúria, alterações de sedimentos urinários, alterações histológicas na biópsia renal, alterações anatômicas nas técnicas de imagem) ou funcionais (perda de filtração glomerular, disfunção tubular, entre outras), mantidas por pelo menos três meses e com implicações na saúde¹.

Quando o funcionamento dos rins é insuficiente para manter a vida, os pacientes com DRC podem ser submetidos à terapia renal substitutiva (TRS), tendo como opções: diálise peritoneal, hemodiálise ou transplante renal, dependendo do estágio e evolução da doença².

A hemodiálise é um tratamento paliativo necessário, considerando a progressão lenta e gradual da DRC com a perda da funcionalidade do néfron, mantendo seu funcionamento em condições adequadas até o comprometimento das funções renais irreversíveis³. É uma técnica de purificação extracorpórea. Substitui parcialmente algumas das funções dos rins: eliminação de solutos, eliminação de água, regulação do equilíbrio ácido-base e eletrólito, não sendo eficaz no suprimento de funções endócrinas ou metabólicas⁴.

O regime terapêutico hemodialítico engloba alterações no cotidiano, tais como o deslocamento aos centros de diálise e as restrições alimentares e no convívio familiar. Tais mudanças estão relacionadas às características do tratamento, que inclui sessões de hemodiálise e um regime medicamentoso, dietético e hídrico⁵.

A DRC no decorrer da infância e da adolescência pode gerar comprometimento psicológico tanto pela enfermidade como pelo seu tratamento. Pessoas em tratamento dialítico estão sujeitas a vários impactos em suas vidas, bem como na vida de suas famílias. O cotidiano desses pacientes é modificado por inúmeras restrições, principalmente físicas, devido às especificidades da doença, que exige readaptações contínuas diante da nova situação, o que pode aumentar as repercussões emocionais e comportamentais¹.

Desse modo, a pesquisa tem por objetivo avaliar o impacto causado pelo processo de hemodiálise em crianças, para elas mesmas e para seus familiares e/ou cuidadores.

METODOLOGIA

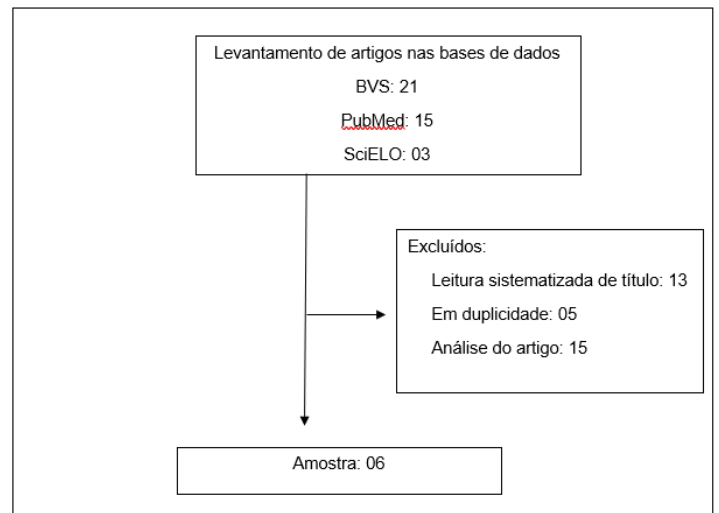
Trata-se de um estudo secundário e transversal de revisão da literatura utilizando como banco de dados as plataformas da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), PubMed e Scientific Electronic Library Online (SciELO). Foram utilizados os descritores: Diálise Renal E Criança, em todas as plataformas. Utilizou-se como critério de inclusão artigos completos disponíveis gratuitamente, publicados no período entre 2015 e 2020, no idioma português.

Foram excluídos os artigos que não abordam a temática proposta, escritos em língua estrangeira, fora do recorte temporal estabelecido e/ou que estivessem em duplicidade entre as bases.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os 39 artigos encontrados de acordo com a metodologia pré-estabelecida foram submetidos à leitura sistematizada e análise dos títulos, bem como posterior leitura e análise integral dos artigos resultantes, totalizando uma amostra de seis artigos (Quadro 1).

Quadro 1- Seleção de artigos



Para melhor compreensão do leitor e discussão dos resultados, elaborou-se a Tabela 1 contendo o título dos artigos, ano de publicação e metodologia proposta, com a identificação do grupo abordado.

Tabela 1- Panorama de artigos selecionados para a revisão

Título	Ano	Metodologia
Sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos em cuidadores principais de crianças e adolescentes em terapia renal substitutiva ⁶	2019	Estudo transversal, observacional, realizado na Unidade Renal Pediátrica de um hospital-escola no Nordeste. Participaram da pesquisa 49 cuidadores primários de pacientes pediátricos com DRC em TRS acompanhados no serviço. Utilizaram-se instrumentos validados para avaliar sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos.
Impactos da Doença Renal Crônica no desempenho ocupacional de crianças e adolescentes em hemodiálise ⁷	2019	Estudo exploratório realizado em dois hospitais públicos de Belo Horizonte - MG. A amostra foi constituída por 21 crianças e adolescentes com DRC terminal, com aplicação de questionário estruturado aos responsáveis, para construção do perfil, e com entrevista semiestruturada COPM (Medida Canadense de Desempenho Ocupacional) aos participantes.
Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais ⁸	2015	Estudo metodológico com coleta de dados por meio de entrevistas individuais com 12 profissionais de saúde da área de nefrologia, em dois centros de diálise.
Repercussões emocionais e qualidade de vida das crianças e adolescentes em hemodiálise ou após transplante renal ¹	2019	Estudo descritivo com entrevista de 48 crianças e adolescentes com DRC, metade em hemodiálise e metade após transplante renal, e seus cuidadores, para abordar as questões relativas à qualidade de vida.
Impacto da doença renal crônica em adolescentes em tratamento hemodialítico ⁹	2017	Estudo qualitativo com adolescentes em hemodiálise (DRC estágio 5) por meio de entrevista semiestruturada em hospital de Brasília-DF.
Identificação da tensão do cuidador de crianças em tratamento hemodialítico em um hospital localizado na cidade de São Paulo, através da escala de Zarit ¹⁰	2016	Pesquisa realizada no Hospital Samaritano de São Paulo, com 28 cuidadores de crianças até 12 anos incompletos em tratamento hemodialítico diário, utilizando o instrumental de Zarit (Zarit Burden Interview), que possibilita a identificação do grau de sobrecarga.

Fonte: Dados da pesquisa

Sobre a equipe profissional de saúde

São poucas as pesquisas que trabalham com a percepção da equipe de saúde para com o paciente pediátrico em hemodiálise. Em um estudo realizado com 12 profissionais da área de nefrologia – sendo eles médicos, enfermeiras, assistentes sociais, psicólogos e nutricionistas – acerca da interferência de tal procedimento na qualidade de vida dessas crianças e adolescentes, foi encontrado impacto principalmente em duas grandes áreas: O domínio emocional e o domínio social⁸.

O domínio físico, caracterizado pelo autocuidado, foi descrito como adequado pelos profissionais, que descreveram cuidados por parte dos pacientes principalmente com as regiões onde são realizados os acessos. A preocupação dos adolescentes e, principalmente, das crianças com o cuidado com essa área demonstra um grau de responsabilidade e entendimento sobre a importância desse ato⁸.

O momento do diagnóstico é observado pelos profissionais como sendo de alto impacto, tanto para o paciente quanto para a família, sendo o desconhecimento sobre o processo o principal fator observado como causa de medo. Os profissionais relacionam ainda o apoio dos familiares e cuidadores como essenciais para que a criança ou adolescente lide melhor com a patologia e com a necessidade da hemodiálise⁸.

Apesar de ser importante que esses pacientes tenham uma boa rede de apoio, os cuidadores podem ter dificuldades em estabelecer um limite para o cuidado, prejudicando o desenvolvimento psicossocial dessas crianças, e mesmo negligenciando outras atividades fundamentais, como o aprendizado e frequência na escola⁸.

A equipe considera que a esperança desses pacientes é alimentada pela ideia de realização do transplante renal, o que significaria para eles menos restrições em suas vidas e menos estigmas e julgamentos⁸.

Sobre os familiares e/ou cuidadores

A maioria dos cuidadores desses pacientes são pessoas do sexo feminino sendo a mãe a principal cuidadora, com uma frequência média de 87,8% dos casos. A queixa de dores crônicas pelo corpo é um achado bem presente, assim como mudanças no estado emocional desde o início do tratamento da criança^{6,10}.

Sintomas de depressão ausentes ou de intensidade leve foram relatados por um estudo em 81,6% dos cuidadores, enquanto a depressão grave foi relatada em 10,2%⁶. Esse achado pode estar relacionado com o sentimento maternal (já que as mães representam a maioria), que assume o papel de cuidar com afeto, amor e zelo; e não como algo penoso e punitivo¹⁰.

O sentimento maternal também é relatado como o motivo para que o grau de sobrecarga desses cuidadores não seja tão elevado quanto o esperado, com 46% deles apresentando ausência de sobrecarga e apenas 8% apresentando sobrecarga severa¹⁰. No entanto, 89% sentem que a criança depende exclusivamente dele e 72% sentem receio pelo futuro da criança, o que pode ser responsável pela apresentação de ansiedade moderada e grave em 46,5% dos casos^{6,10}.

A diminuição da qualidade de vida e o grau moderado de sobrecarga apresentado pelos cuidadores pode ter relação ainda com a quantidade de medicamentos utilizados pela criança, visitas frequentes aos hospitais, necessidade frequente de procedimentos complexos e redução das atividades sociais⁶. Desse modo, a necessidade de uma rede de apoio não se faz apenas para o paciente em si, mas também para seus familiares e/ou cuidadores^{6,10}.

Esses fatores muitas vezes são responsáveis pela perda de empregos dos pais ou mesmo pela abdicação do trabalho por um dos cuidadores, fazendo com que mais de 50% desses sintam-se preocupados com não possuir dinheiro suficiente para o tratamento das crianças¹⁰.

A realização do transplante renal é vista aqui como motivo de esperança, estando relacionada com a melhora da capacidade física da criança, melhora do aspecto emocional e social, diminuindo restrições e possibilitando maior enfoque para a atividade escolar^{6,10}.

Sobre os pacientes

As crianças submetidas ao tratamento hemodialítico apresentam uma resposta emocional muito relacionada a quantidade de informações e explicações que lhes é fornecida, sendo o desconhecimento sobre o procedimento o principal causador de impacto no momento do diagnóstico, bem como a influência da postura familiar perante a notícia^{1,9}.

As emoções e atitudes dos cuidadores frente a nova condição enfrentada é captada pelas crianças, o que pode refletir em atitudes negativas e angústias^{1,9}.

Um estudo mostra ainda que a doença renal crônica e a necessidade de hemodiálise são muitas vezes vistas como um estigma pela criança, que se sente diferente das demais, excluída devido as diversas restrições alimentares, de ingestão hídrica, de atividades sociais e escolares^{1,7,9}.

O impacto social que esse procedimento causa na criança deve-se tanto as restrições alimentares e de atividades físicas

necessárias quanto pelos efeitos colaterais da terapia, como fadiga, dor, tontura e sono excessivo após as sessões⁹. Esse conjunto de sintomas, associado as restrições e a evasão escolar reduzem significativamente o contato do paciente com seus pares e afetam seu desenvolvimento social⁷.

Para investigação das áreas de desempenho ocupacional prejudicadas em 21 crianças com DRC terminal, as ocupações mais citadas foram “jogar bola”, “viajar” e “ir à escola”, sendo a última descrita com maior grau de importância pelos mesmos, demonstrando a preocupação da própria criança com a evasão e prejuízo em suas atividades escolares⁷.

Há a crença de que transplantados terão uma vida sem restrições, sendo o transplante por vezes associado pela criança como “a salvação”, porém, não foram apresentadas melhoras significativas no aspecto emocional e social em pacientes transplantados. A capacidade física, no entanto, representou significativa melhora de um grupo para o outro, e a atividade escolar só apresentou melhora na visão dos cuidadores, e não dos pacientes em si¹.

CONCLUSÃO

As crianças e adolescentes submetidos ao tratamento hemodialítico apresentam uma resposta emocional muito relacionada a quantidade de informações e explicações que lhes é fornecida, sendo o desconhecimento sobre o procedimento o principal causador de impacto no momento do diagnóstico, bem como a influência da postura familiar perante a notícia. As emoções e atitudes dos cuidadores frente a nova condição enfrentada é captada pelas crianças e adolescentes o que pode refletir em atitudes negativas e angústias.

O impacto social que esse procedimento causa na criança deve-se tanto as restrições alimentares e de atividades físicas necessárias quanto pelos efeitos colaterais da terapia, como fadiga, dor, tontura e sono excessivo após as sessões. Esse conjunto de sintomas, associado as restrições e a evasão escolar reduzem significativamente o contato do paciente com seus pares e afetam seu desenvolvimento social. Aos cuidadores, a sobrecarga vinculada ao cuidado desses pacientes pode ocasionar dores crônicas, ansiedade e depressão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Rotella, A. A. F., Nascimento, R. A. D., Camargo, M. F. C. D., & Nogueira, P. C. K. Repercussões emocionais e qualidade de vida das crianças e adolescentes em hemodiálise ou após transplante renal. *Revista paulista de pediatria*, v. 38, 2020.
- 2- Carvalho, G. C., Bugno, A., Almodovar, A. A. B., Silva, F. P. D. L., & Pinto, T. D. J. A. Validação e aplicabilidade de um método alternativo para análise da qualidade da água e do dialisato em diálise. *Brazilian Journal of Nephrology*, n. AHEAD, 2020.
- 3- Santos, G. L. C., Alves, T. F., de Quadros, D. C. R., Giorgi, M. D. M., & de Paula, D. M. The person's perception about its condition as a chronic renal patient in hemodialysis/ A percepção da pessoa sobre sua condição enquanto doente renal crônico em hemodiálise. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, v. 12, p. 636-641, 2020.
- 4- Silvariño, R., Baccino, C., Larre Borges, P., Guerisoli, A. L., Miranda, V., Búcalo, P., ... & Noboa, O. Hemodiafiltración en línea como terapia de reemplazo renal crónica. Primera experiencia nacional en el Hospital Universitario. *Revista Médica del Uruguay*, v. 36, n. 1, p. 95-122, 2020.
- 5- Pereira, C. V., & Leite, I. C. G. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em terapêutica hemodialítica. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 32, n. 3, p. 267-274, 2019.
- 6- Lima Angélica Godoy Torres, Sales Clécia Cristiane da Silva, Serafim Welton Flávio de Lima. Sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos em cuidadores principais de crianças e adolescentes em terapia renal substitutiva. *J. Bras. Nefrol.* [Internet]. 2019 Sep [cited 2020 July 16]; 41(3): 356-363.
- 7- Souza, T. T., Kummer, A. M., Simões, A. C., Cardoso, A. A., & Lage, C. R. (2019). Impactos da Doença Renal Crônica no desempenho ocupacional de crianças e adolescentes em hemodiálise/Impacts of Chronic Kidney Disease on occupational performance of children and adolescents on hemodialysis. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(1).
- 8- Abreu Isabella Schroeder, Nascimento Lucila Castanheira, Lima Regina Aparecida Garcia de, Santos Claudia Benedita dos. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2015 Dec [cited 2020 July 16]; 68(6): 1020-1026.
- 9- Rêgo, L. W. (2018). O impacto da doença renal crônica em adolescentes em tratamento hemodialítico.
- 10- Araujo, E. S., & Santos, N. V. (2016). Identificação da tensão do cuidador de crianças em tratamento hemodialítico em um hospital localizado na cidade de São paulo, através da escala de Zarit. *J. Health Sci. Inst*, 206-212.