

O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA

The daily routine of children with chronic renal insufficiency in renal replacement therapy

El cotidiano de niños con insuficiencia renal crónica en terapia renal sustitutiva

Resumo

Os pacientes com Insuficiência Renal Crônica (IRC) passam por alterações no cotidiano decorrentes do adoecimento e tratamento. Os que estão em Terapia Renal Substitutiva (TRC) realizam frequentes procedimentos e intervenções, que refletem significativamente em sua rotina. Crianças com IRC podem sofrer alterações ainda mais complexas considerando sua fase de crescimento e desenvolvimento. A Terapia Ocupacional pode auxiliar crianças com IRC, motivo pelo qual há necessidade de pesquisas acerca de suas percepções sobre os impactos do adoecimento e tratamento em suas vidas. O objetivo desta pesquisa foi estudar as percepções de crianças com IRC em TRS sobre seu cotidiano, os impactos no desempenho de suas atividades diárias e o modo como enfrentam as condições impostas por seu tratamento. Na pesquisa, realizada em um hospital pediátrico de referência em São Paulo, participaram três crianças em TRS com sete a dez anos de idade. Foram realizados três encontros individuais para elaboração do relato das atividades cotidianas através de desenhos e escritos. Os resultados apontaram impactos significativos do adoecimento e tratamento nas ocupações comuns à infância. Conviver com restrições dietéticas, o uso de cateter, os cuidados, e a frequência ao hospital foram fatores que, segundo as crianças afetam o brincar, a participação social e a educação. Ao dar espaço e voz às crianças, foi possível perceber as repercussões do adoecimento em seu cotidiano e a forma com que lidam com tais repercussões, demonstrando um cotidiano marcado por rupturas e limitações, que demandam a modificação de seus hábitos e os de seus familiares.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica; Pediatria; Atividades Cotidianas; Terapia Ocupacional

Abstract

Patients with Chronic Renal Failure (CRF) go through daily changes due to illness and treatment. Those in Substitute Renal Therapy (SRT) endure frequent procedures and interventions, which reflect significantly in their routine. Children with CRF can undergo more complex changes, considering their stage of growth and development. Occupational Therapy can help children with CRF, which is why there is a need for research about their perceptions on the impacts of illness and treatment on their lives. The objective of this research was to study the perceptions of children with CRF in SRT about their daily life, the impacts on the performance of their daily activities and on how they face the conditions imposed by their treatment. In the study, carried out in a pediatric referral hospital in São Paulo, three children in TRS with seven to ten years of age participated. Three individual meetings were held to elaborate an account of daily activities through drawings and writings. The results pointed out significant impacts of the illness and treatment on occupations common to childhood. Living with dietary restrictions, catheter use, care, and hospital attendance were factors that, according to children, affect play, social participation, and education. By providing opportunity and voice to the children, it was possible to perceive the consequences of their illness in their daily lives and observe the way they deal with such changes. It demonstrated a life marked by routines ruptures, limitations and changes on their family's habits and their own.

Key words: Chronic Renal Insufficiency; Pediatrics; Activities Of Daily Living; Occupational Therapy.

Resumen

Los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) pasan por cambios en el cotidiano, derivados de la enfermedad y el tratamiento. Los que realizan Terapia Renal Substitutiva (TRC) realizan frecuentes procedimientos e intervenciones, que reflejan significativamente en su rutina. Los niños con IRC pueden sufrir cambios aún más complejos debidos su fase de crecimiento y desarrollo. La Terapia Ocupacional puede ayudar a niños con IRC, razón para investigaciones acerca de sus percepciones sobre los impactos de la enfermedad y el tratamiento. El objetivo de esta investigación fue estudiar las percepciones de niños en TRS sobre su cotidiano, los impactos en el desempeño de sus actividades y el modo en que viven las condiciones impuestas por su tratamiento. En la investigación, realizada en un hospital pediátrico en São Paulo, participaron tres niños en TRS de siete a diez años. Se realizaron tres encuentros individuales para la elaboración del relato de las actividades cotidianas a través de dibujos y escritos. Los resultados apuntaron impactos significativos de la enfermedad y tratamiento en las ocupaciones de la infancia. Convivir con restricciones dietéticas, el uso de catéter, los cuidados, y la frecuencia al hospital fueron factores que, según los niños, afectan el juego, la participación social y la educación. Al dar espacio y voz a los niños, fue posible percibir las repercusiones de la enfermedad en su cotidiano y la forma con que lidian con tales repercusiones, demostrando un cotidiano con rupturas y limitaciones, que demandan la modificación de sus hábitos y los de su familia.

Palabras clave: Insuficiencia Renal Crónica; Pediatria; Actividades Cotidianas; Terapia Ocupacional.

Rose de Carvalho Monteiro
Residente de Terapia Ocupacional do Instituto da Criança e o Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, ICr/HCFMUSP, São Paulo-SP - Brasil.
rosecmonteiro@gmail.com

Aide Mitie Kudo
Terapeuta Ocupacional do Instituto da Criança e o Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, ICr/HCFMUSP, São Paulo-SP - Brasil.
aide.kudo@hc.fm.usp.br

Luana Ramalho Jacob
Terapeuta Ocupacional do Instituto da Criança e o Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, ICr/HCFMUSP, São Paulo-SP - Brasil.
luana.jacob@hc.fm.usp.br

Sandra Maria Galheigo
Docente do Departamento de Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, FOFITO/FMUSP, São Paulo-SP - Brasil.
sandramg@usp.br

1 INTRODUÇÃO

O paciente com Insuficiência Renal Crônica (IRC) submetido à Terapia Renal Substitutiva (TRS) perpassa por alterações no dia a dia advindas do tratamento, como por exemplo, a restrição dietética e de horário, as mudanças no contexto familiar, ocupacional e social, além das preocupações com a doença e seu tratamento. As crianças, por sua vez, sofrem repercussões ainda mais graves, como alterações relacionadas ao crescimento e desenvolvimento, o que reflete em estresse, desorganização do cotidiano, alteração na autoimagem e no modo de perceber a vida, além das transformações físicas e psicossociais¹, que podem afetar o seu desenvolvimento na fase adulta.

O adoecimento e tratamento influenciam de modo marcante o dia-a-dia, as percepções de qualidade de vida e o grau de satisfação encontrado no convívio familiar, social e ambiental. Influenciam ainda o modo como a criança percebe suas próprias capacidades sob o risco de passar a se identificar como uma criança doente¹. As condições físicas e mentais dos pacientes com IRC podem gerar mudanças nos hábitos e rotina de atividades, o que resulta na diminuição da participação social e das ocupações em geral².

Crianças com IRC precisam adaptar-se às intervenções terapêuticas decorrentes do tratamento, o que as priva de atividades comuns à infância. Precisam compreender a necessidade da realização constante de exames e procedimentos para os quais são solicitadas a cooperar apesar da dor e/ou desconforto. Nessa condição necessitam fazer uso de mecanismos adaptativos para lidar com diferentes pessoas que entram na enfermaria quando internadas, tocam no seu corpo, inspecionam aparelhos, determinam atitudes e impedem ações¹.

A IRC é caracterizada como uma lesão renal e perda irreversível e progressiva da função renal de depuração, ou seja, da filtração glomerular, sendo que sua evolução pode ser lenta e progressiva^{3, 4}. A evolução da IRC é frequentemente assintomática, sendo comum que a doença seja identificada em estágio avançado, sua progressão é determinada por interações complexas que englobam diversos fatores clínicos, ambientais e genéticos. Os principais fatores clínicos são idade, sexo, diabetes, hipertensão, proteinúria, anemia, complicações metabólicas, obesidade, tabagismo e dislipidemia⁵.

Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia⁶, o tratamento para pacientes que apresentam 10 a 12% da função renal normal pode consistir na administração de medicamentos e dieta. Mas, quando a função renal se encontra abaixo destes valores, é necessária a adoção de outros métodos de tratamento, como, por exemplo, diálise ou transplante renal. Tais tratamentos tem por objetivo repor as funções dos rins, retirando as substâncias tóxicas, o excesso de água e sais minerais do organismo. A diálise pode ser subdividida em duas modalidades: hemodiálise ou diálise peritoneal.

A hemodiálise trata-se do processo de filtração dos líquidos extra corporais do sangue que é realizada através do dialisador, que substitui as funções renais⁷. Durante a hemodiálise, parte do sangue do corpo do paciente é retirado por uma fístula ou cateter específico, sendo conduzido através da linha arterial do dialisador, onde é filtrado e retornando ao paciente pela linha venosa⁸. A hemodiálise geralmente é realizada em sessões que duram em média três a quatro horas, três vezes por semana, mas podem existir alterações no tempo e na frequência das sessões de acordo com a necessidade do paciente^{6, 8}.

A diálise peritoneal (DP) utiliza-se do peritônio, membrana localizada dentro do abdômen que reveste os órgãos internos. A DP consiste na utilização de solução de diálise, também chamada de “banho” de diálise, para a realização do processo de purificação. A solução de diálise passa da bolsa de plástico através do cateter para a cavidade abdominal, onde permanece por várias horas. A solução é então drenada e uma nova solução volta a preencher o abdômen, recomeçando o processo de depuração⁸.

Tais procedimentos trazem significativo impacto na rotina e nos hábitos de vida de quem possui IRC, demandando adaptações para que o sujeito possa lidar com o seu cotidiano alterado. Todos estes aspectos que permeiam o processo de adoecimento crônico podem impactar diretamente nas atividades de crianças com IRC, uma vez que as mesmas vivem uma rotina de atividades voltadas, em sua maior parte, para o tratamento. O terapeuta ocupacional como profissional que trabalha as atividades humanas, desenvolvidas no dia a dia, é um profissional que pode compreender e auxiliar crianças que passam por essas alterações decorrentes do adoecimento.

A revisão da literatura constatou a escassez de pesquisas que relacionam IRC, pediatria e Terapia Ocupacional, não sendo encontradas pesquisas que se igualassem ao objetivo desta, uma vez que busca estudar a percepção de crianças com IRC sobre seu cotidiano. Esta inquietação surgiu a partir do cenário de prática vivenciado pela autora nas atividades da residência multiprofissional em pediatria e dos resultados da revisão bibliográfica, acentuando-se a necessidade de pesquisar sobre os impactos no cotidiano de crianças com IRC em TRS.

A prática da Terapia Ocupacional junto a crianças e adolescentes com IRC possibilitou a observação sobre como o adoecimento e o tratamento impactam nas atividades do cotidiano. Essa experiência evidenciou a importância de se ouvir crianças e adolescentes com IRC para compreender suas percepções, experiências e assim poder obter subsídios para a elaboração de seus projetos terapêuticos. Portanto, esta pesquisa teve por objetivo estudar as percepções de crianças com IRC em terapia renal substitutiva sobre seu cotidiano, os impactos no desempenho de suas atividades diárias e o modo como enfrentam as condições impostas por seu tratamento.

2 METODOLOGIA

Este é um estudo prospectivo, exploratório, descritivo e reflexivo, de caráter qualitativo. A pesquisa foi realizada no setor de Nefrologia do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr/HCFMUSP), no período de março a agosto de 2018, com pacientes com diagnóstico de IRC, que tinham entre 7 e 10 anos de idade e aceitaram participar da pesquisa através da assinatura Termo de Assentimento da criança e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos responsáveis. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do HCFMUSP, segundo o parecer 2.622.271.

O ICr/HCFMUSP possui uma unidade de Nefrologia Pediátrica de referência nacional na área, recebendo pacientes de todo o Brasil e da América Latina para avaliação e seguimento hospitalar e ambulatorial de pacientes com problemas nefro-urológicos. Atende crianças com doenças renais crônicas que necessitam realizar terapia renal substitutiva, sejam elas diálise peritoneal ou hemodiálise. A diálise peritoneal é realizada no regime de internação, em uma enfermaria que possui quatro leitos. A hemodiálise funciona em regime ambulatorial, com dois turnos por dia, cada turno tem duração de cerca de quatro horas, funcionando seis vezes por semana, sendo seis crianças por turno⁹.

Participaram da pesquisa três crianças de idade entre oito e nove anos, que atenderam os critérios de inclusão, sendo eles: (i) ter como diagnóstico IRC e realizar TRS (diálise peritoneal ou hemodiálise); (ii) ter entre 7 e 10 anos de idade; (iii) concordar em participar da pesquisa através da assinatura Termo de Assentimento da criança e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos responsáveis; (iv) autorizar o uso do material produzido. Foi utilizada amostra de conveniência; inicialmente foi planejado que a coleta poderia ter um número maior de participantes, mas constatou-se a saturação dos resultados com a conclusão da coleta junto a três participantes.

As crianças participantes foram convidadas a elaborar um diário de suas atividades cotidianas por meio de desenhos e escritos e a comentar oralmente suas experiências. Foram realizados três encontros individuais com cada participante, com duração de cerca de 40 minutos. A realização das atividades foi facilitada por roteiro de perguntas motivadoras semi estruturadas, cuja finalidade foi criar um ambiente reflexivo, mas lúdico, onde o participante pudesse descrever por meio oral e imagético suas atividades cotidianas: as que habitualmente realiza e gosta; as que gostaria de realizar; e as que sente limitações ou obstáculos para realizar.

Considerando a peculiaridade do desenvolvimento infantil e para evitar o constrangimento de sua capacidade criadora, as perguntas motivadoras foram usadas aleatoriamente a medida que se fizeram necessárias. Os encontros foram gravados em áudio e, posteriormente transcritos. Dessa forma, o desenho da pesquisa deu-se em cinco fases: (1) elaboração do diário das atividades cotidianas sob facilitação de um roteiro motivador; (2) transcrição dos encontros; (3) análise de conteúdo do material oral e imagético; (4) elaboração das sínteses finais; (5) redação do artigo com os resultados finais da pesquisa.

Após o levantamento dos dados dos pacientes que frequentavam a hemodiálise e a diálise peritoneal, cinco pacientes se encaixaram nos critérios de inclusão pela idade, sendo dois pacientes da diálise peritoneal e três da hemodiálise. Dos cinco participantes apenas três puderam participar da pesquisa, pois os demais iniciaram diálise peritoneal no domicílio, deixando de frequentar o hospital para tal.

A partir do levantamento de dados sobre os pacientes foram realizados os encontros, sendo três com cada participante. Os três encontros individuais foram realizados no leito onde as crianças estavam realizando hemodiálise, no turno da manhã ou da tarde, conforme disponibilidade das mesmas. Levando em consideração a disponibilidade do paciente no dia, eram ofertados materiais para atividade, deixando a seleção e a forma de elaboração a critério dos participantes, com o apoio das perguntas motivadoras. Durante os encontros não foram observadas intercorrências ou dificuldades para realização da pesquisa no ambiente, tendo a colaboração da equipe e dos familiares presentes na unidade.

Foi realizada análise temática do material oral e imagético, buscando identificar diferentes níveis de significação em suas consonâncias, divergências e tendências, conforme a análise qualitativa de Minayo¹⁰, que baseia a investigação na compreensão e interpretação do objeto pesquisado. Após identificação de categorias foi realizado seu enxugamento, que resultou em quatro categorias temáticas, a saber:

De vir pro hospital eu gosto. É pro meu bem né? Só quando me dá dor de cabeça eu quero ir embora”

“Eu gosto de comer hambúrguer, só que eu não como...”

“Aí eu vou na escola quando dá, a tarde...”

“Andar de bicicleta! Não posso, por causa do cateter”.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 Caracterização dos participantes

Participaram da pesquisa três crianças com diagnóstico de IRC que serão nomeadas de forma fictícia como Luna, George e Steve para garantir sua privacidade.

Conforme apresentado no quadro 1, Luna, com nove anos, é estudante do 5º ano do ensino fundamental; necessita de TRS há três anos, realiza hemodiálise três vezes por semana e aguarda transplante renal. George, com oito anos, é estudante do 2º ano do ensino fundamental; necessita de TRS há três anos, realiza hemodiálise cinco vezes por semana e aguarda transplante renal. Steve, com nove anos, é estudante do 1º ano do ensino fundamental; necessita de TRS há cinco anos e meio, realiza hemodiálise seis vezes por semana e aguarda transplante renal.

Quadro 1: Caracterização sócio-demográfica e clínica dos participantes. São Paulo, 2019.

	Luna	George	Steve
Idade	9 anos	8 anos	9 anos
Diagnóstico	Insuficiência Renal Crônica - estágio final	Insuficiência Renal Crônica - estágio final	Insuficiência Renal Crônica - estágio final
Tratamento Renal Substitutivo	Hemodiálise 3x por semana	Hemodiálise 5x por semana	Hemodiálise 6x por semana
Escolaridade	5ª ano EF Há 3 anos necessita de TRS. Aguardando transplante.	2ª ano EF Há 3 anos necessita de TRS. Aguardando transplante.	1ª ano EF Há 5 anos e meio necessita de TRS. Aguardando transplante.
Acompanhantes	Mãe	Mãe	Pai e avó

Fonte: Elaboração a partir de dados coletados na pesquisa.

Os participantes são de idade aproximada (oito e nove anos), apesar disso apresentam escolaridade diferente, apresentam diagnóstico semelhante, dois realizam TRS há três anos e um há cinco anos e meio, todos aguardam pelo transplante renal e durante a pesquisa dois eram acompanhados pelas mães e um alternava o acompanhamento entre pai e avó.

3.2 Apresentação das categorias temáticas e discussão

3.2.1 “De vir pro hospital eu gosto. É pro meu bem né? Só quando me dá dor de cabeça eu quero ir embora”

O doente renal crônico sofre alterações da vida diária em virtude da necessidade de suporte formal de atenção à saúde. O tratamento do paciente com IRC leva a um cotidiano monótono e restrito, e as atividades desses indivíduos são limitadas após o início do tratamento¹¹.



Figura 1: Material imagético coletado na pesquisa

A partir dos relatos dos participantes, perceberam-se os impactos do diagnóstico e tratamento no cotidiano, observando-se as alterações da rotina das crianças de acordo com sua complexidade e necessidade clínica, como manifestado nos relatos de Luna sobre a rotina diária de idas ao hospital para realizar hemodiálise:

"Eu gosto de vir pra cá, só quando me dá dor de cabeça eu quero ir embora. Hoje não tá dando, às vezes dá no meio. Ah eu fico mexendo no celular, mas quando não tem nada eu durmo... É todo dia eu acordo às quatro, os dias que eu não venho eu acordo às sete. Mas eu não reclamo, é pro meu bem. Às vezes eu chego 4:40, é muito cedo! Dependendo da hora que eu chego às vezes liga mais tarde..."(Luna)

Dentre os principais relatos está o fato da rotina de frequentar o hospital diversas vezes por semana, para realizar a hemodiálise e as intercorrências no tratamento, como observado na fala de Steve:

"Não gosto de ficar internado... Eu não gosto muito de fazer hemodiálise, eu não gosto por um detalhezinho, ficar aqui. Não gosto porque às vezes tira muito líquido." - Acordo quatro horas da manhã pra sair cinco e vir pra cá... Eu fazia diálise em casa, era melhor... Às vezes eu acordo cedo, eu durmo bem. "Às vezes até que dá tempo de dormir no metrô." (Steve)

As crianças com IRC precisam compreender a necessidade da realização constante de exames e procedimentos realizados para os quais são solicitadas a cooperar apesar da dor e/ou desconforto. Necessitam fazer uso de mecanismos adaptativos para lidar com tais aspectos do tratamento, como os procedimentos invasivos necessários. Como relatado na fala a seguir:

"Não gosto de tirar sangue e nem de colocar acesso... Eu não gosto de fazer cirurgia... Fiz cirurgia para colocar o cateter, e eu não gostei... Eu não gosto de tomar remédio..." (George).

Através dos relatos observa-se o quanto o diagnóstico e tratamento influenciam no dia a dia das crianças, que apesar da pouca idade necessitam lidar com situações complexas de saúde, de procedimentos invasivos e dolorosos quase todos os dias, tornando-se parte do seu cotidiano e de suas ocupações.

3.2.2 *"Eu gosto de comer hambúrguer, só que eu não como..."*

As restrições dietéticas e hídricas desencadeiam muito desconforto e insatisfação do indivíduo, pois há necessidade de mudanças de hábitos alimentares que foram moldados durante uma vida inteira. Agora, estes indivíduos têm que seguir uma dieta rigorosa, seguida de uma ingestão hídrica regulada e restrita¹².

As restrições dietéticas e hídricas desencadeiam muito desconforto e insatisfação do indivíduo, pois há necessidade de mudanças de hábitos alimentares que foram moldados durante uma vida inteira. Agora, estes indivíduos têm que seguir uma dieta rigorosa, seguida de uma ingestão hídrica regulada e restrita¹².

A restrição dietética é um dos aspectos principais do tratamento de crianças com IRC, necessitam adaptar sua alimentação ao que lhe é permitido, de acordo com os níveis apresentados nos exames e sua condição clínica, na pesquisa relataram sobre a forma com que lidam com tal no dia a dia, incluindo nas suas atividades escolares e de participação social.

"Minha comida preferida é hambúrguer... Hambúrguer! Eu já comi hambúrguer antes de passar o cateter... Não, eu to mentindo, eu já comi umas duas vezes. Mas agora eu não posso, meus exames 'tá tudo ruim'... Batata frita... eu não posso. Às vezes as meninas estão comendo salgadinho na rua e eu fico olhando. Aí 'eu entro pra dentro'... Eu não gosto de coca-cola, eu gostava de guaraná antártica! Quando eu vou em aniversário eu fico olhando... eu levo suco de caixinha..." (Luna)

O seguimento da restrição dietética leva as crianças a privação de alimentos que são observados como de consumo frequente durante a infância, que são consumidos no desempenho de atividades de lazer e participação social, como vistos no relato acima e a seguir na fala de Steve e George:

"Eu gosto de passear no shopping e... Às vezes quando eu posso eu como Mac no shopping, quando eu posso!" (Steve)

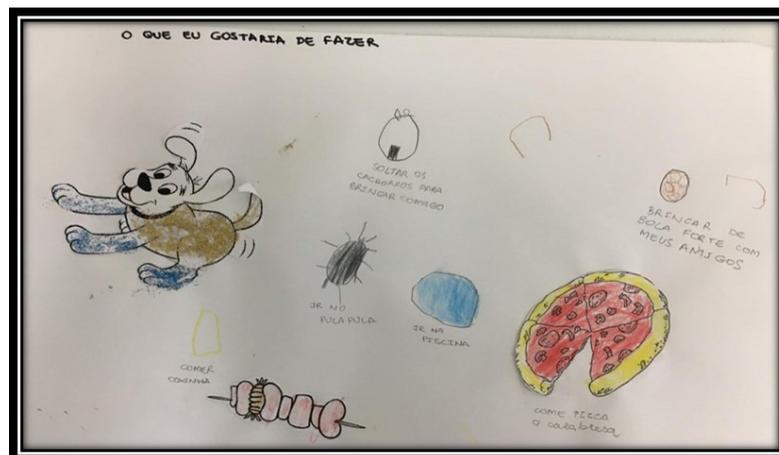


Figura 4: Material imagético coletado na pesquisa

"Eu queria... como faz pizza? Eu queria comer com mortadela (calabresa) e com queijo, mas não posso. Não posso comer coxinha... Também não posso comer pão com mortadela... nem sal... nem miojo... Eu sempre quis comer pipoca com sal... Churrasquinho, eu queria comer churrasquinho. Eu levo meu lanche pra escola." (George)

As crianças com IRC apresentam a restrição dietética de forma comum em suas falas, de forma lúdica e bem-humorada, ressaltando sobre seus desejos por alimentos não permitidos, principalmente no que diz respeito à restrição de sódio. Atividades como festas de aniversário, lanches na escola e reuniões familiares, onde são encontradas as comidas relatadas, requerem que a criança leve o que lhe permitido comer ou sejam feitas adaptações nas receitas. É comum até que deixem de frequentar tais atividades.

3.2.3 "Aí eu vou na escola quando dá, a tarde..."

O contexto no qual a criança brinca determina a maneira como interage na sociedade, já o espaço educacional consiste no lugar onde a criança passa importantes momentos da vida e desenvolve as primeiras habilidades sociais e intelectuais. É nesse ambiente que a criança mantém vínculos, ampliando o espaço para outras possibilidades, brincadeiras, aprendizagem, incluindo-se em grupos. Em razão do tratamento de IRC, porém, muitas vezes, estes pacientes necessitam ausentar-se desse local, o que acarreta atraso e prejuízo ao aprendizado¹.

Devido a rotina de ida ao hospital para realizar hemodiálise, o cotidiano sofre alterações, incluindo a realização de atividades educacionais, tendo de adaptar a rotina escolar com a rotina de tratamento, incluindo tempo de hemodiálise e o tempo de deslocamento entre hospital x casa x escola.

"Eu gosto de ir para escola. Eu vou todos os dias às 13h30min. Ah eu gosto do intervalo da escola... Eu gosto de ir na escola... Eu gosto de escrever e estudar... Às vezes não dá tempo de sair daqui e chegar lá..." (Luna)

Todas as crianças pesquisadas frequentam a escola, porém, devido as idas frequentes até o hospital para realização de hemodiálise, ambas apresentam intercorrências quanto à frequência na escola, principalmente faltas constantes devido ao deslocamento, tempo e até mesmo quadro clínico. Apresentam diferença significativa na escolaridade entre si, apesar da idade próxima.

Percebe-se que devido às faltas constantes e/ou intercorrências do tratamento, as crianças com IRC têm alterações na vida escolar, tais aspectos podem influenciar inclusive em seu rendimento escolar. O tratamento de maneira geral impacta em toda vida ocupacional dos pacientes, sendo necessário adaptar-se à condição.

3.2.4 "Andar de bicicleta! Não posso, por causa do cateter"

As alterações da saúde da criança geram estresse e desorganização, atingindo a autoimagem e o modo de perceber a vida. Mudanças físicas e psicossociais transformam a aquisição do controle progressivo sobre o próprio corpo e redimensionam seu mundo. As crianças com IRC podem sentir-se excluídas do contexto das outras, tendo que se adaptar às intervenções terapêuticas, sendo impedidas de desfrutar da liberdade comum à infância¹.

Em relação às atividades de brincar e/ou participação social, as crianças pesquisadas apresentaram como principal barreira o uso do cateter, o qual necessita cuidados preventivos de lesões e/ou infecções fazendo com que atividades comuns à infância necessitem ser adaptadas ou impedidas de serem realizadas, como observado nos relatos a seguir:

"Eu gostaria de patinar, só que eu não tenho patins e eu não posso... É muito triste não poder... Eu já tive um patins, antes do cateter. Eu dei né, tinha acabado de comprar, aí minha mãe teve que doar... Eu queria jogar futebol também, mas não pode por causa do cateter..."

Eu gostaria de ser bailarina também, mas, bailaria eu não posso ser por causa que movimenta o braço do cateter..." (Luna)



Figura 5: Material imagético coletado na pesquisa

O relato de Luna expressa a privação enfrentada nas atividades de brincar e participação social e a necessidade de adaptar-se à condição. São questões necessárias e que influenciam diretamente no tratamento das crianças, que precisam desempenhar suas ocupações de forma adaptada e cuidadosa. O cateter é o dispositivo utilizado para a realização da hemodiálise, e também foi relatado na fala de Steve como principal barreira no desempenho de suas atividades cotidianas.

"Não posso brincar de correr muito, por causa do cateter, eu não posso... brincar de luta, por causa do cateter..." (Steve).

desempenhadas em conjunto, é preciso que todos levem consideração os cuidados e as restrições necessárias da criança com ICR.

Os pacientes com IRC lidam com desafios que perpassam pela rotina e hábitos de vida, sejam eles relacionados à alimentação, atividades físicas, medicações contínuas, dependência de aparelhos e pessoas. Além disso, estes pacientes lidam com os efeitos colaterais do tratamento, como náuseas e cefaleia, o que afeta sua capacidade física necessária para o engajamento em seus papéis ocupacionais e qualidade de vida¹³.

Percebeu-se que as alterações na rotina e nos hábitos de vida de quem possui IRC, caracteriza um cotidiano de acordo com as condições de saúde, onde a vida cotidiana das crianças é construída pelas atividades desempenhadas de acordo com suas possibilidades e necessidade de adaptações, as crianças em seus relatos afirmam sobre suas privações, porém, expressam que para além do seu diagnóstico e tratamento estas continuam engajadas, mesmo que forma adaptada, nas principais ocupações esperadas para a infância.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As categorias elencadas apresentam de forma comum os aspectos do cotidiano dos pacientes com IRC. Observaram-se os impactos do diagnóstico e tratamento no cotidiano, a partir dos relatos da rotina que implicam em: acordar cedo para realizar hemodiálise no turno da manhã; estar constantemente no hospital durante um período significativo de horas; ter que ficar internado quando necessário; realizar procedimentos invasivos e o tempo de permanência em TRS. Uma das crianças pontuou de maneira positiva o fato de ter que ir ao hospital para buscar o cuidado que necessita, reafirmando a importância do cuidado com a saúde.

Em relação à alimentação, destaca-se o impacto das restrições da dieta devido ao tratamento, sendo necessárias adaptações na rotina de alimentação da criança e até mesmo privação da ingestão de alguns alimentos de acordo com os níveis apresentados nos exames de rotina. Estes aspectos foram relatados de forma significativa pelas crianças pesquisadas, que associaram as restrições da dieta à participação social em atividades escolares ou de lazer.

Quanto ao brincar e participação social, observou-se como o uso de cateter e os cuidados implicados a tal impactam nessas atividades de forma significativa, levando inclusive à privação de algumas atividades. Dentre estas destacam-se as atividades aquáticas e de risco de impacto, devido à necessidade de preservação do dispositivo, assim como a prevenção de infecções a ele relacionadas, o que faz parte do dia a dia de cuidados necessários dos pacientes.

No que se refere à educação, atividade significativa e de relevância para essa faixa etária, as crianças de modo geral apresentaram histórico de faltas na escola, devido à rotina de frequência e tempo de permanência no hospital, seja para realização de TRS ou de necessidade de internação. As experiências das crianças que participaram da pesquisa apresentam consonância quanto ao cotidiano das crianças com IRC, com significativos impactos do diagnóstico e tratamento em suas ocupações, principalmente no que diz respeito às atividades comuns a infância.

Diante dos resultados apresentados, observa-se que ao dar espaço e voz à criança são perceptíveis as repercussões do adoecimento em seu cotidiano e a forma com que lidam com essa condição, ou seja, as crianças com IRC têm seu cotidiano marcado por uma ruptura e por imposição de limitações, necessitando modificar seus hábitos e os de seus familiares.

Portanto, destaca-se a importância de um olhar atento às necessidades apresentadas pelas crianças que enfrentam um cotidiano modificado por um diagnóstico e tratamento específico, buscando promover o engajamento em suas ocupações, mesmo que seja de forma adaptada à sua condição clínica, através de uma atenção multiprofissional e de uma visão holística do paciente.

REFERÊNCIAS

1. Frota, MA, Machado JC, Martins MC, Vasconcelos, VM, Landin, FLP . Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. Esc Anna Nery 2010 Jul/Set; 14(3), 527-33.
2. Madalossoa, FD, Mariotti, MC. Terapia Ocupacional e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise. Cad Ter Ocup UFSCar 2013 Out; 21(3), 511-20.
3. Ribeiro, RCHM, Ribeiro RCHM, Oliveira GASA, Ribeiro DF, Bertolin DC, Cesarino CB, Lima LCEQ, et al. Caracterização e etiologia da insuficiência renal crônica em unidade de nefrologia do interior do Estado de São Paulo. Acta paul enferm 2008 Fev; 31(número especial), 207-11.
4. Romão, JE. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. J Bras Nefrol 2004 Ago; 26(3), 1-3.
5. Bastos, MG; Kirsztajn, GM. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. J Bras Nefrol 2011 Jan; 33(1), 93-108.
6. Sociedade Brasileira de Nefrologia [homepage na internet]. Doenças comuns: Tratamento [acesso em 10 nov 2017]. Disponível em: <https://sbn.org.br/>
7. Cavalcante FA, SAAR GQ, Ramos LS, Lima AAM. O uso lúdico em hemodiálise: buscando novas perspectivas na qualidade de atendimento ao paciente no centro de diálise. Rev Elet da Facimed 2011 jan/jul; 3(3), 371-84.
8. Saúde Biazi [homepage na internet]. Diálise e Hemodiálise [acesso em 10 nov 2017]. Disponível em: <http://biazi.br.tripod.com/saudebiazi/id14.html>
9. Instituto da Criança e do Adolescente [homepage na internet]. Equipes e unidades assistenciais [acesso em 15 nov 2017]. Disponível em: <http://icr.usp.br/>
10. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14.ed. São Paulo: Hucitec; 2014.

11. Martins, MRI.; Cesarino, CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev Latino-am de Enfermagem 2005 Set/Out; 13(5), 670-6.
12. Malheiro, PO; Arruda, DS. Percepções dos indivíduos com insuficiência renal crônica sobre qualidade de vida. Enfermería Global 2012 Out; 28(1), 276-94.
13. Pinto SCA *et al.* Qualidade de vida de pacientes em tratamento hemodialítico. Rev Ter Ocup Univ. São Paulo 2017 Jan/Abr; 28(1) 79-85.

Contribuição dos autores: **Rose de Carvalho Monteiro:** concepção do texto; realização da coleta de dados; organização de fontes e/ou análises. **Aide Mitie Kudo:** orientação da pesquisa desde a concepção até a conclusão do trabalho. **Luana Ramalho Jacob:** revisão do texto final do artigo; formatação do manuscrito. **Sandra Maria Galheigo:** orientação da pesquisa desde a concepção até a conclusão do trabalho; redação e revisão do texto final do artigo; formatação do manuscrito.

Submetido em: 25/06/2019

Aprovado em: 02/07/2019

Publicado em: 31/07/2019