

**Perfil e experiências de cuidadores de crianças e adolescentes em terapia renal substitutiva****Profile and experiences from caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy**

DOI:10.34119/bjhrv3n5-091

Recebimento dos originais: 08/08/2020

Aceitação para publicação: 16/09/2020

**Angélica de Godoy Torres Lima**

Enfermeira, Mestre em Ciências da Saúde-UPE. Residência em Enfermagem em Nefrologia-IMIP.

Instituição: Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia de Pernambuco – IFPE *campus* Belo Jardim.

Endereço: Av. Sebastião Rodrigues da Costa, s/n - São Pedro, Belo Jardim – PE, Brasil.

E-mail: [angelica.godoy@belojardim.ifpe.edu.br](mailto:angelica.godoy@belojardim.ifpe.edu.br)

**Welton Flávio de Lima Serafim**

Médico, Residência em Ecocardiografia – PROCAPE/UPE.

Instituição: Hospital Universitário Alcides Carneiro – HUAC/UFCEG.

Endereço: R. Carlos Chagas, s/n - São José, Campina Grande – PB, Brasil.

E-mail: [weltonserafim@gmail.com](mailto:weltonserafim@gmail.com)

**Shirley Sayonara Bezerra de Melo Torres**

Enfermeira, Especialista em Urgência e Emergência – CEFFAPP.

Instituição: Centro de Ensino Grau Técnico.

Endereço: Rua Nunes Machado, 352A - Nossa Sra. das Dores, Caruaru - PE, Brasil.

E-mail: [shirley\\_sayonara@hotmail.com](mailto:shirley_sayonara@hotmail.com)

**Vinnicius César Torres dos Santos**

Médico, Especialista em Saúde da Família – UNA-SUS/UFPE.

Instituição: Hospital Regional do Agreste -HRA/SES-PE.

Endereço: Rodovia BR-232, Km 130, s/n – Indianópolis, Caruaru-PE, Brasil.

E-mail: [vinniciustorres@yahoo.com.br](mailto:vinniciustorres@yahoo.com.br)

**Clécia Cristiane da Silva Sales**

Enfermeira, Mestre em Saúde Materno Infantil – IMIP. Especialista em Enfermagem em Nefrologia-SOBEN.

Instituição: Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP.

Endereço: Rua dos Coelhoos, 300 - Boa Vista - Recife – PE, Brasil.

E-mail: [cleciacristiane@yahoo.com.br](mailto:cleciacristiane@yahoo.com.br)

**RESUMO**

**Objetivo:** Descrever o perfil dos cuidadores primários de crianças e adolescentes que realizam terapia renal substitutiva através de dados sociodemográficos, atividades de cuidado e saúde. **Métodos:** Estudo transversal, descritivo e quantitativo, que avaliou 49 cuidadores principais, através de entrevista entre outubro e dezembro de 2016. Para análise de dados considerou-se nível de significância de 5%. **Resultados:** O perfil de cuidadores constituiu-se de mulheres (93,9%), mães do paciente (89,8%) e deixaram o emprego para ser cuidador (57,6%). A maioria afirma sentir dores pelo corpo (69,4%), mudanças no estado emocional (83,7%) e apresentam esgotamento/cansaço (77,6%). Esses consideram prazeroso cuidar da criança (95,9%) e, mesmo sendo uma obrigação (75,5%), não consideram um peso (87,8%). **Conclusão:** Conhecer essa clientela permite aos profissionais melhorar a abordagem de temas em educação para a saúde desses familiares, favorecendo os cuidados em domicílio.

**Palavras-chave:** cuidadores, nefrologia, criança, adolescente.

**ABSTRACT**

**Objective:** To describe the profile of primary caregivers of children and adolescents undergoing renal replacement therapy through sociodemographic data, care and health activities. **Methods:** Cross-sectional, descriptive and quantitative study, which evaluated 49 primary caregivers through an interview between October and December 2016. For data analysis, a significance level of 5% was considered. **Results:** The profile of caregivers consisted of women (93.9%), mothers of the patient (89.8%) and left their jobs to be caregivers (57.6%). Most reported feeling body aches (69.4%), changes in emotional state (83.7%) and exhaustion / tiredness (77.6%). They consider it pleasant to take care of the child (95.9%) and, even though it is an obligation (75.5%), they do not consider it a burden (87.8%). **Conclusion:** Knowing this clientele allows professionals to improve the approach to health education topics of these family members, favoring home care.

**Keywords:** caregivers, nephrology, child, adolescent.

## 1 INTRODUÇÃO

A etiologia e a incidência da Doença Renal Crônica (DRC) variam em função da idade. Em crianças menores de 5 anos, as causas mais frequentes são as malformações congênitas do trato urinário e as uropatias obstrutivas, enquanto na faixa etária de 5 a 15 anos prevalecem as doenças renais adquiridas e hereditárias <sup>(1-3)</sup>.

A DRC caracteriza-se pela perda lenta e progressiva da função renal, quase sempre irreversível. Quando a função renal estimada pela taxa de filtração glomerular (TFG) está em níveis acima de 15ml/min/1,73m<sup>2</sup>, estas crianças são mantidas em tratamento conservador, controlando adequadamente ingestão proteica, calórica, suplementação de vitaminas e pressão arterial <sup>(2,4,5)</sup>.

A falência renal ocorre quando os rins não conseguem mais manter suas funções regulatórias, excretoras e endócrinas, fazendo-se necessária alguma modalidade de terapia renal substitutiva (TRS), para que se possa garantir a homeostase do organismo <sup>(4-6)</sup>.

Dados reunidos de registros em todo o mundo sugerem boa sobrevida, mesmo quando a diálise é necessária a partir da idade neonatal <sup>(7)</sup>. O transplante de rim é a terapia de substituição renal preferencial em crianças, demonstrando excelente sobrevida do enxerto e do paciente, juntamente com adequados crescimento e desenvolvimento <sup>(8)</sup>.

Durante o processo de desenvolvimento, a criança possui etapas a serem cumpridas, no sentido de uma conquista gradual de autonomia e independência. Ao ser portador de uma doença crônica, sua vida passa por mudanças físicas e psicossociais que alteram a conquista deste controle progressivo sobre o próprio corpo. A realização e adaptação a procedimentos terapêuticos necessários à manutenção da vida caracteriza um novo estilo de vida <sup>(9-10)</sup>.

Crianças e adolescentes em TRS apresentam necessidades especiais de saúde por serem dependentes tecnologicamente, criando maiores demandas de cuidados em termos de constância, vigilância e intensidade. Essa condição predispõe ao isolamento social, sofrimento e estresse, afetando negativamente o bem-estar de seus cuidadores <sup>(11)</sup>.

Desenvolveu-se essa pesquisa pela necessidade de conhecer melhor os cuidadores familiares das crianças e adolescentes com DRC terminal em TRS. As consequências devastadoras aos indivíduos e suas famílias consistem no choque da irreversibilidade da doença e o perigo iminente para a vida. No curso da doença o paciente passa por infinitos procedimentos dolorosos e instruções médicas, interferindo drasticamente na vida diária e de seus cuidadores.

Este estudo teve como objetivo descrever o perfil e a percepção dos cuidadores primários das crianças e adolescentes que realizam TRS através de dados sociodemográficos, atividades de cuidado e de saúde dos cuidadores e dos pacientes de um hospital-escola.

## **2 MÉTODOS**

Estudo tipo transversal, descritivo, observacional e quantitativo, que avaliou 49 cuidadores principais dos pacientes do programa de TRS da Unidade Renal Pediátrica de um hospital-escola da região metropolitana do Recife, correspondendo a população de crianças e adolescentes de 1 até 15 anos em hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal no hospital, entre outubro e dezembro de 2016.

Foram excluídos do estudo cuidadores de crianças/adolescentes em tratamento conservador que iniciaram TRS porque agudizaram o quadro clínico e aqueles cuidadores que não sabiam informar sobre o processo saúde-doença do paciente.

Não foi utilizado cálculo amostral neste estudo, pois se pretendia realizar um estudo tipo censo, já que a população total do estudo correspondia a 58 cuidadores. Entretanto houveram perdas: 3 indivíduos recusaram-se a participar da pesquisa e 6 faltaram às consultas agendadas de acompanhamento da TRS durante a coleta de dados.

Os cuidadores principais foram convidados a participar da pesquisa, sendo explicado o objetivo do estudo e quanto ao sigilo das informações. Após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, responderam ao questionário em entrevista com a pesquisadora. Obteve-se aprovação pelo Comitê de Ética sob o número de CAAE 58487716.0.0000.5201.

O instrumento de coleta foi um questionário estruturado, construído pelos pesquisadores, baseado em referências na literatura. Para análise dos dados construiu-se um banco de dados para o software SPSS, versão 18, onde foi realizada a análise. Para avaliar o perfil sociodemográfico e a presença de comorbidades, foram calculadas as frequências percentuais dos fatores avaliados e construídas as respectivas distribuições de frequência. Para comparar as proporções encontradas nos níveis dos fatores avaliados foi aplicado o teste Qui-quadrado para comparação de proporção, considerando-se nível de significância de 5%.

**3 RESULTADOS**

O perfil de cuidadores desse estudo é do sexo feminino (93,9%), possui idade de 36 a 45 anos (46,9%), estudou até o fundamental (55,1%), casado (69,4%), mãe do paciente (89,8%), tem religião (83,7%), sendo a católica a mais prevalente (51,2%), não trabalha (67,3%) e deixou o emprego para cuidar do paciente (57,6%). A família não recebe ajuda financeira (77,6%), dentre aqueles que recebem, a maioria é de programas sociais (81,8%), essa ajuda possui uma frequência mensal (81,8%), contribuindo para os cuidados com o paciente (100,0%) e esses indivíduos cuidam do paciente há mais de 6 anos (36,7%).

Tabela 1. Distribuição das práticas de cuidados/atividades executadas pelos cuidadores.

Atividade avaliada	Paciente realiza sem ajuda	Cuidador realiza sozinho			Cuidador recebe ajuda de terceiros
		Por que a criança é incapaz?	Por que é algo que pode realizar sozinho?	Por que não conta com ninguém?	
<b>Banho</b>	<b>16(32,7%)</b>	14(28,6%)	2(4,1%)	1(2,0%)	<b>16(32,7%)</b>
<b>Exercícios</b>	<b>39(79,6%)</b>	5(10,2%)	0(0,0%)	0(0,0%)	5(10,2%)
<b>Passar da cama para cadeira</b>	<b>41(83,7%)</b>	4(8,2%)	0(0,0%)	0(0,0%)	4(8,2%)
<b>Deitar e levantar da cama</b>	<b>41(83,7%)</b>	4(8,2%)	0(0,0%)	0(0,0%)	4(8,2%)
<b>Mudança de posição</b>	<b>42(85,7%)</b>	3(6,1%)	0(0,0%)	0(0,0%)	4(8,2%)
<b>Alimentação</b>	<b>36(73,5%)</b>	6(12,2%)	0(0,0%)	0(0,0%)	7(14,3%)
<b>Vestimenta em geral</b>	<b>33(67,3%)</b>	9(18,4%)	0(0,0%)	0(0,0%)	7(14,3%)
<b>Eliminação urinária</b>	<b>30(61,2%)</b>	12(24,5%)	0(0,0%)	1(2,0%)	6(12,2%)
<b>Eliminação intestinal</b>	<b>33(67,3%)</b>	10(20,4%)	0(0,0%)	1(2,0%)	5(10,2%)
<b>Subir escadas</b>	<b>40(83,3%)</b>	4(8,3%)	0(0,0%)	1(2,1%)	3(6,3%)
<b>Deambulação</b>	<b>42(85,7%)</b>	3(6,1%)	0(0,0%)	1(2,0%)	3(6,1%)
<b>Realização da diálise peritoneal</b>	0(0,0%)	<b>12(85,7%)</b>	0(0,0%)	0(0,0%)	2(14,3%)
<b>Responsabilidade com sua medicação</b>	3(6,1%)	<b>31(63,3%)</b>	0(0,0%)	2(4,1%)	13(26,5%)

Fonte: os autores

Na tabela 1 verifica-se que a maioria das atividades avaliadas é desenvolvida pelo próprio paciente sem ajuda do cuidador ou de outra pessoa. Na atividade banho, a maioria dos pacientes fazem sozinhos ou o cuidador recebe ajuda de terceiro para realizar esta atividade. Na realização de diálise peritoneal (DP) e medicação maioria dos cuidadores

realiza sozinha essas atividades, pois afirma que a criança é incapaz (85,7% e 63,3%, respectivamente).

Tabela 2. Distribuição das características acerca das atividades executadas pelos cuidadores.

<b>Fator avaliado</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>p-valor</b>
<b>Outra atividade que o cuidador realiza</b>			
Sim	7	14,3	<0,001
Não	42	85,7	
<b>Qual outra atividade vc faz que não foi perguntada?</b>			
Levar para o médico	2	28,6	0,867
Sondagem vesical	3	42,9	
Curativo	2	28,6	
<b>Quanto tempo gasta com o receptor de cuidados por dia (horas)?</b>			
Até 6 horas	15	30,6	0,018
De 7 a 12 horas	9	18,4	
Mais de 12 horas	25	51,0	
<b>Em que atividade gasta mais tempo</b>			
Alimentação	17	34,7	<0,001
Preparo da alimentação	11	22,4	
Realizar a DP	9	18,4	
Banho	5	10,2	
Cateterismo vesical	2	4,1	
Levar para HD	2	4,1	
Levar para o médico	1	2,0	
Organizar medicações	1	2,0	
Eliminação intestinal	1	2,0	
<b>Dificuldade com a medicação</b>			
Sim	6	12,2	<0,001
Não	43	87,8	
<b>Quais dificuldade com medicação</b>			
Se confunde	3	50,0	0,607
Paciente não colabora	2	33,3	
Não consegue comprar	1	16,7	
<b>Outras atividades desenvolvidas quando não está cuidando</b>			
Cuida de casa	30	61,2	<0,001
Trabalha	11	22,4	
Trabalha e cuida de casa	4	8,2	
Cuida de outra pessoa	2	4,1	
Não tem outra função	2	4,1	
<b>Cuida de outra pessoa</b>			
Sim	24	49,0	0,886
Não	25	51,0	
<b>Cuida de quem</b>			
Filho/filha	22	91,7	<0,001
Pai/mãe/ irmão/irmã	2	8,3	

Fonte: os autores. 1p-valor do teste de comparação de proporção (se p-valor < 0,05 o percentual dos níveis do fator avaliado diferem).

Identifica-se que a maioria dos cuidadores não realiza outra atividade além de cuidar da criança/adolescente (85,7%), que passam mais de 12 horas diárias em cuidado com o paciente (51,0%) e as atividades que mais consomem tempo são: Alimentação (34,7%), Preparo da alimentação (22,4%), Realizar a DP (18,4%). Ao avaliar as atividades paralelas ao cuidado com o paciente, as mais frequente foram: cuidar de casa (61,2%) e trabalhar (22,4%). Além disso, quase metade (49%) dos cuidadores também realizam cuidado de outra pessoa, sendo a maioria outro filho/filha (91,7%) (Tabela 2).

Tabela 3. Distribuição dos fatores relacionados à dor decorrente do cuidado com o paciente.

<b>Fator avaliado</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>p-valor<sup>1</sup></b>
<b>Sente dor pelo corpo</b>			
Sim	34	69,4	0,007
Não	15	30,6	
<b>Em que lugar</b>			
Coluna	20	45,5	0,019
Pernas	9	20,5	
Braços	8	18,2	
Outras partes	7	15,9	
<b>Quanto esta dor teve inicio</b>			
Antes do paciente fazer TRS	17	50,0	1,000
Após o paciente iniciar a TRS	17	50,0	
<b>Dor permanece após atividades</b>			
Sim	20	58,8	0,303
Não	14	41,2	
<b>Modificação corpo/saúde</b>			
Sim	36	73,5	0,001
Não	13	26,5	

Fonte: os autores. <sup>1</sup>p-valor do teste de comparação de proporção.

Ao observar os fatores relacionados à dor decorrente do cuidado (tabela 3), identifica-se que a maioria dos cuidadores sente dor pelo corpo (69,4%), sendo a coluna a parte mais acometida (45,5%), seguida da perna (20,5%) e braços (18,2%). Além disso, 58,8% dos cuidadores permanecem com dor após as atividades de cuidado e 73,5% deles acreditam que o seu corpo sofreu mudanças decorrente do cuidado com a criança/adolescente com DRC.

Tabela 4. Distribuição da Renda e Avaliação dos gastos financeiros dos cuidadores.

Fator avaliado	N	%	p-valor <sup>1</sup>
<b>Renda mensal</b>			
Mínimo - máximo	300 - 10000		-
Média ± Desvio padrão	1804±1733		-
<b>Paciente contribui com as despesas dele</b>			
Sim	33	67,3	0,015
Não	16	32,7	
<b>Gasto pessoal pesado com o paciente</b>			
Sim	37	75,5	<0,001
Não	12	24,5	
<b>Outra pessoa ajuda nos gastos com o paciente</b>			
Sim	27	55,1	0,475
Não	22	44,9	
<b>Quem ajuda nos gastos</b>			
Avós/bisavós	14	51,9	<0,001
Mãe/pai da criança	5	18,5	
Amigos ou outros parentes	8	29,6	
<b>De que forma</b>			
Regular	11	40,7	0,336
Esporádica	16	59,3	

Fonte: os autores. <sup>1</sup>p-valor do teste de comparação de proporção.

A renda mensal familiar média é de R\$1.804,00, sendo a menor renda de R\$300,00 e a maior renda de R\$10.000,00. Ainda, observa-se que a maioria dos cuidadores afirmou que o paciente contribui com as despesas dele (67,3%), considera pesado o gasto pessoal com o paciente (75,5%) e recebe ajuda financeira com os gastos do paciente (55,1%), porém de forma esporádica (59,3%) e sendo os avós/bisavós que contribuem (51,9%), conforme tabela 4.



Tabela 5. Caracterização da relação emocional do cuidador com o paciente.

Fator avaliado	n	%	p-valor <sup>1</sup>
<b>Houve mudança no estado emocional após iniciar o cuidado com o paciente</b>			
Sim	41	83,7	<0,001
Não	8	16,3	
<b>Esgotamento, cansaço</b>			
Sim	38	77,6	<0,001
Não	11	22,4	
<b>Depressivo</b>			
Sim	23	46,9	0,668
Não	26	53,1	
<b>Prazeroso</b>			
Sim	47	95,9	<0,001
Não	2	4,1	
<b>Obrigação</b>			
Sim	37	75,5	<0,001
Não	12	24,5	
<b>Peso</b>			
Sim	6	12,2	<0,001
Não	43	87,8	
<b>Que sentimentos você tem em relação à pessoa cuidada</b>			
Carinho	49	68,1	<0,001
Pena	18	25,0	
Irritação	4	5,6	
Desprezo	1	1,4	

Fonte: os autores. <sup>1</sup>p-valor do teste de comparação de proporção

Na tabela 5 verifica-se que a maioria dos cuidadores afirma mudanças no estado emocional após iniciar o cuidado com o paciente (83,7%), apresentam esgotamento/cansaço (77,6%) e quase metade afirmaram sentirem-se depressivos (46,9%). Ainda, a maioria dos cuidadores considera prazeroso o ato de cuidar da criança (95,9%) e, mesmo que seja uma obrigação (75,5%), não considera como peso (87,8%). Ao serem perguntados sobre o sentimento para com o paciente, os mais citados foram: carinho (68,1%) e pena (25,0%).

#### 4 DISCUSSÃO

Houve maior prevalência de cuidadores do sexo feminino, sendo, predominantemente, mães dos receptores de cuidados. Ainda que cuidadores masculinos colaborem no cuidado, essa função ainda é destinada à mulher, pois culturalmente o homem é considerado provedor da casa e a mulher é responsável pelos cuidados do lar<sup>(13-17)</sup>.

Um aspecto positivo é a maioria dos cuidadores ser casada, sendo fator de proteção contra o estresse, pois um companheiro representa uma rede de apoio, com a qual o cuidador pode compartilhar suas angústias emocionais e dividir tarefas no cuidado a

criança/adolescente, além de haver maior compreensão sobre a situação vivida do que outros indivíduos da rede de apoio que estão fora do núcleo familiar <sup>(14,17)</sup>.

Os cuidadores relatam receber pouca ajuda de outras pessoas/parentes nas atividades de cuidados, e das poucas atividades que recebem ajuda, destacam-se o banho e a administração de medicamentos. Possivelmente, estes cuidadores percebem que o nível de suporte recebido é menor que o nível de apoio esperado, ou os próprios parentes/amigos desejam não continuar ajudando por não saberem como ser solidários da melhor maneira <sup>(14)</sup>.

Esses sistemas de suporte mostram-se úteis aos pais, pois a presença de familiares/amigos dispostos a assumirem responsabilidades minimizam o cansaço e estresse do cuidador. Estes reconhecem a rede de apoio como um recurso de apoio emocional e instrumental, sendo o fortalecimento dos laços familiares essencial para que os cuidadores sintam condições de lidar e enfrentar a situação <sup>(11-12)</sup>.

Na população estudada, a baixa escolaridade é algo preocupante, já que está diretamente relacionada ao grau de compreensão para execução das orientações e cuidados prestados à criança. Outra situação preocupante é a maioria dos participantes não possuem renda própria, afetando diretamente a qualidade de vida desses cuidadores, pois muitos abandonaram o emprego para serem cuidadores exclusivamente. Muitas vezes, a única fonte de renda da família é o benefício da criança doente pela Previdência Social <sup>(16-18)</sup>.

A literatura relata que cuidadores afirmam que a deterioração da situação financeira da família seguiu o diagnóstico da doença da criança, pois o orçamento familiar sofre grande transformação em situações de doença, sobretudo nas doenças crônicas que são de duração prolongada <sup>(16,18)</sup>.

O trabalho, além de contribuir com as despesas domésticas, eleva a autoestima e melhora o relacionamento familiar, muitas vezes afetado pela doença do filho. Observa-se que cuidadores que conciliam algum tipo de atividade remunerada, conseguem manter relações mais cordiais dentro da família, além de sentir-se uma pessoa valorizada pelos outros <sup>(14,17-18)</sup>.

Outra ferramenta utilizada pelos cuidadores para gerar segurança e dar sentido a uma realidade muitas vezes não conhecida e pouco compreendida, sendo frequentemente observada nesse estudo, é a fé em Deus ou a religião. Compreende-se que a religiosidade funciona como um amortecedor dos impactos maléficos à saúde, porque crenças espirituais

podem ajudá-los a se sentir menos estressados, fornecendo-lhes significado e esperança (14,18).

Assim como em outras pesquisas, nota-se que o cuidador dedica longos períodos de tempo à criança, o que pode acarretar desgaste físico, privação de sono, custos financeiros e principalmente sobrecarga emocional. Percebe-se isso através da manifestação de falta de concentração, sintomas depressivos, ansiedade, aumento da irritabilidade, prejuízo na memória e dependência de analgésicos (14,16-18).

A falta de condição financeira e as dificuldades na divisão das tarefas com outros familiares podem levar muito tempo até sua resolução, ou mesmo gerar a desestruturação da família (18). O cuidado caprichado ajuda a minimizar a ansiedade e o sentimento de perda vivenciado sobretudo pelas mães, visto que um filho doente crônico é sempre doloroso e difícil (18). Observou-se nesse estudo que apesar de 77,6% dos cuidadores relatarem esgotamento e cansaço e 46,9% sentirem-se depressivos, cerca de 95% afirmam ter prazer em cuidar da criança/adolescente.

Nessa pesquisa quase todos os cuidadores expressaram sentir muito afeto pela criança/adolescente e não expressam hostilidade para com a criança. Entretanto, cerca de 84% percebeu mudanças emocionais relacionadas ao fato de serem cuidadores. Contudo, outros estudos também não têm sugerido entre cuidadores de pacientes adultos em diálise sentimentos como tristeza generalizada, ressentimento, culpa, ou perda por estar cuidando (12,16).

Esses sentimentos confusos e mistos de tristeza e frustração junto com afeto e zelo ao cuidar da criança/adolescente com DRC terminal, são frutos de um processo de adaptação a este novo universo, que se mostra como algo imperativo e que comumente não ocorre tranquilamente (11,19).

A necessidade do tratamento dialítico alterada a rotina total e instantaneamente, porque as famílias têm que se organizar para conviver com um quadro clínico incerto quanto ao seu desenvolvimento, além de ter que estar periodicamente em um hospital. Isto gera um intenso isolamento e restrição social nesses cuidadores, sendo comum as famílias desabafarem sobre sentimentos conflitantes (11,19).

A ausência de liberdade e autonomia para afazeres simples do cotidiano marcam a vida destas crianças/adolescentes e famílias. Devido a terapia estar em primeiro plano, conseqüentemente há obrigação da reorganização de vida e rotinas que limitam as atividades diárias potencializando as frustrações vividas cotidianamente por estes indivíduos<sup>19</sup>.

O tratamento da DRC impõe horários e exige da família e da criança/adolescente maior disponibilidade e disciplina, sendo bastante difícil lidar com a restrição alimentar de sódio e líquidos, que inclui a proibição de comer alimentos industrializados, em que o consumo é bastante comum nessa faixa etária. Isso representa um sacrifício e tormento para muitos pacientes, gerando sentimento de culpa e pena nos pais <sup>(20)</sup>.

Outra dificuldade identificada nesta pesquisa, foi a administração de medicamentos por alguns cuidadores (12%), desses, metade relata confundir-se em relação à quando e como administrar os medicamentos devido a sua baixa escolaridade, e outros 33,3% queixam-se do paciente não colaborar, pois as crianças normalmente não compreendem a importância do uso da medicação prescrita e rejeitam a ingestão <sup>(20)</sup>.

Muitas vezes, os cuidadores não conseguem modificar estas situações sozinhos, sendo importante a colaboração dos profissionais, junto aos pais, para criarem estratégias de redução a má adesão medicamentosa e dietética, indicando seu uso próximo às refeições e adequação de receitas <sup>(20)</sup>.

As alterações orgânicas e psíquicas que o indivíduo pode apresentar como decorrência da idade fisiológica e/ou de fatores externos que possam precipitar doenças físicas e psíquicas é denominado como desgaste do cuidador <sup>(21)</sup>. Em nossa população, cerca de 73% dos cuidadores afirmaram perceber modificações em sua saúde e no seu corpo e 69,4% relatam apresentar dores no corpo, especialmente dores nas costas e braços.

Alguns estudos referem um número expressivo de cuidadores com problemas musculares e ortopédicos e alerta que cuidadores podem ser mais propensos a problemas de saúde que pessoas da mesma idade que não são cuidadoras, pois apresentam menor desempenho físico, diminuição da vitalidade, estresse e pouco tempo para a prática de atividades físicas <sup>(22-24)</sup>.

Isto pode ser consequência de uma combinação de fatores, tais como despreparo técnico para desempenhar determinadas atividades com maior esforço físico; alto envolvimento nos cuidados do paciente com consequente negligência no autocuidado; além da influência da sobrecarga emocional na saúde física desses cuidadores, sendo reiterado pelos sintomas que são relatados, referida como uma sensação de cansaço geral ou dor em várias partes do corpo concomitantemente, ao invés de dores em locais específicos do corpo. Portanto, é imprescindível ao profissional de saúde enxergar o indivíduo como uma unidade sócio-psicossomática <sup>(22-24)</sup>.

As principais limitações desse estudo foram devido a uma população pequena e realizado em um único local, assim, limitando a capacidade de generalização para outras regiões e contextos socioeconômicos, sendo necessário realizar estudos multicêntricos para realizar conclusões mais abrangentes.

## **5 CONCLUSÃO**

Através do conhecimento das vulnerabilidades dessa clientela, a equipe multiprofissional pode contribuir na redução do sofrimento desses cuidadores através de informações de sobre como lidar com o estresse. Além estimular o compartilhamento de seus sentimentos, consultando suas fontes de apoio e orientando estes cuidadores a utilizá-las; também é importante apoiá-los e ensiná-los a melhorar as técnicas de resolução de problemas e facilitar sua tolerância em relação a realidade de enfrentar uma doença crônica.

A partir dessas informações sugere-se que programas educacionais no local de trabalho sejam realizados para capacitar os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados a crianças/adolescentes com DRC e suas famílias. Esse conhecimento poderá estimular melhorias na educação para a saúde fornecida aos familiares pelos profissionais, favorecendo os cuidados em domicílio.

Desta forma, a equipe multiprofissional, ao ser informada e sensibilizada sobre os efeitos emocionais da doença crônica sobre a criança e sua família, pode perceber enfaticamente a importância do suporte profissional. Como resultado, alguns fatores de estresse que os pais apresentam podem ser resolvidos com suporte profissional.

**REFERÊNCIAS**

1. Kaspar C, D, W, Bholah R, Bunchman T, E. A Review of Pediatric Chronic Kidney Disease. *Blood Purif* 2016; 41:211-217. Disponível em: <https://www.karger.com/Article/Fulltext/441737>
2. Basu RK, Devarajan P, Wong H, Wheeler DS. An update and review of acute kidney injury in pediatrics. *Pediatr Crit Care Med* 2011;12:339-47. Disponível em: <https://journals.lww.com/pccmjournal/Abstract/2011/05000/Anupdateandreviewofacutekidneyinjuryin.14.aspx>
3. Nogueira PCK, Feltran LS, Camargo MF, Leão ER, Benninghoven JRCS, Gonçalves NZ, Pereira L, Sesso RC. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no Estado de São Paulo. *Rev Assoc Med Bras.* 2011; 57(4):443-9. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n4/v57n4a20.pdf>
4. Riyuzo MC, Macedo CS, Assao AE, Fekete SMW, Trindade AAT, Bastos HD. Insuficiência renal crônica na criança: aspectos clínicos, achados laboratoriais e evolução. *J Bras Nefrol.* 2003; 25(4): 200-8. Disponível em: <https://bjnephrology.org/article/insuficiencia-renal-cronica-na-crianca-aspectos-clinicos-achados-laboratoriais-e-evolucao/>
5. Frota MA, Machado JC, Martins MC, Vasconcelos VM, Landim FLP. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Rev Esc Enferm Anna Nery.* 2010; 14(3):527-33. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452010000300014&lng=es&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000300014&lng=es&nrm=iso&tlng=pt)
6. Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves FLS. Nefrologia: Rotinas, diagnóstico e tratamento. 3 ed. Porto Alegre: Artmed-Bookman; 2006.
7. Harambat J, van Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatr Nephrol.* 2012; 27:363-73. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3264851/>
8. Ingelfinger JR, Schaefer F, Kalantar-Zadeh K. Evitando o legado da doença renal - Foco na infância. *J Bras Nefrol.* 2016; 38(1):2-8. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002016000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002016000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)
9. Moreira DS, Vieira MR. Crianças em tratamento dialítico: a assistência pelo enfermeiro. *Arq Ciência e Saúde.* 2010; 17 (1) 27-34. Disponível em: [http://repositorio-racs.famerp.br/racs\\_ol/vol-17-1/IDL4\\_jan-mar\\_2010.pdf](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL4_jan-mar_2010.pdf)
10. Furtado AM, Pennafort VPS, Fernandes MC, Silva LMS. Trabalho em saúde: o modo de agir da enfermagem dialítica. *Rev enferm UFPE on line.* 2010 jan./mar.;4(1):410-15. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71671974000400499](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71671974000400499)
11. Mieto FSR, Bouso RS. A experiência materna em uma unidade de hemodiálise pediátrica. *J Bras Nefrol* 2014;36(4):460-468. Disponível em:

[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002014000400460&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002014000400460&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)

12. McKenna AM, Keating LE, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease - patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21: 1899–1905. Disponível em: <https://academic.oup.com/ndt/article/21/7/1899/1821890>

13. Barreto MDS, Silva MAA, Sezeremeta DC, Basílio G, Marcon SS. Conhecimentos em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. *Cienc Cuid Saude*. 2011; 10(4):722-30. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18316>

14. Cimete G. Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: a qualitative study. *J Pediatr Nurs* 2002 aug; 17(4): 297-306. Disponível em: [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(02\)00018-0/fulltext](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(02)00018-0/fulltext)

15. Geense WW, van Gaal BGI, Knoll JL, Cornelissen EAM, van Achterberg T. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child Care Health Dev* 2017 nov; 43(6): 831-8. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cch.12476>

16. Kilis-Pstrusinska K, Medynska A, Chmielewska IB, Grenda R, Kluska-Jozwiak A, Leszczynska B. Perception of health-related quality of life in children with chronic kidney disease by the patients and their caregivers: Multicentre national study results. *Qual Life Res* 2013; 22: 2889–97. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3853413/>

17. Dellve L, Samuelsson L, Tallborn A, Fasth A, Hallberg LR. Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *J Adv Nurs*. 2006 feb; 53(4):392-402. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2006.03736.x>

18. Furtado AZM, Oliveira MR, Silva VM, Guerra EMD. Percepção materna sobre o cuidado da criança em tratamento dialítico. *Rev Rene* 2012; 13(4):775-83. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4031>

19. Weschenfelder, MC. A experiência da família ao conviver com a criança e o adolescente com insuficiência renal crônica: desvelando novas possibilidades de cuidar em enfermagem. [Dissertação] Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Florianópolis-SC, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/128757>

20. Abrahão SS, Ricas, J, Andrade DF, Pompeu FC, Chamahum L, Araújo TM, Silva JMP, Nahas C, Lima EM. Fatores de risco para peritonites e internações. *J Bras Nefrol*. 2010; 32(1): 100-6. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002010000100016&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002010000100016&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)

21. Guerra CICO. Fatores de risco para desgaste do cuidador familiar de paciente na fila do transplante cardíaco [Dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2000. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-336782>
22. Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm.* 2007 set-out; 60(5): 513-8. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672007000500006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000500006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)
23. Almeida KM, da Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter Mov.* 2013 abr/jun; 26(2):307-14. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-51502013000200007](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502013000200007)
24. Fonseca NR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis Rev Saúde Coletiva.* 2008; 18(4): 727-743. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312008000400007&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000400007&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)