



PESQUISA

PROFILE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CHRONIC RENAL FAILURE FOLLOWED UP AT NEPHROLOGY UNITS

PERFIL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA ACOMPANHADOS EM UNIDADES DE NEFROLOGIA

PERFIL DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA SEGUIDOS EN UNIDADES DE NEFROLOGÍA

Ayla Costa Maciel¹, Juliana de Oliveira Freitas Miranda²

ABSTRACT

Objective: Characterize the profile of children and adolescents with chronic renal failure followed up at nephrology units in the town of Feira de Santana, Bahia, Brazil. **Methods:** This is a quantitative, retrospective and descriptive, research which investigated socio-demographic, clinical, and therapeutic variables in the medical records of 35 children and adolescents followed up at nephrology units by June 2010. **Results:** The main etiology was chronic glomerulonephritis (34.2%); 88.6% of patients were diagnosed and started treatment between 10 and 20 years of age. The most prevalent comorbidities were systemic arterial hypertension (51.4%) and diabetes mellitus (48.6%). The main associated clinical manifestations were systemic arterial hypertension (51.4%), uremia (48.6%), edema (42.9%), and anemia (31.4%); 97.1% of patients underwent hemodialysis. Most patients continued on hemodialysis (40%) up to 2 years of treatment (54.3%). **Conclusion:** This study allowed one to know this profile of patients, hitherto unknown, and it may contribute to the planning of care actions aimed at this clientele. **Descriptors:** Chronic renal failure, Adolescent, Child.

RESUMO

Objetivo: Caracterizar o perfil de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica acompanhados em unidades de nefrologia do município de Feira de Santana-BA. **Métodos:** Trata-se de pesquisa quantitativa, retrospectiva e descritiva, que investigou variáveis sociodemográficas, clínicas e terapêuticas nos prontuários de 35 crianças e adolescentes acompanhados em unidades de nefrologia até junho de 2010. **Resultados:** A principal etiologia foi a glomerulonefrite crônica (34,2%); 88,6% dos pacientes foram diagnosticados e iniciaram o tratamento entre 10 e 20 anos de idade. As comorbidades mais prevalentes foram hipertensão arterial sistêmica (51,4%) e diabetes mellitus (48,6%). As principais manifestações clínicas associadas foram hipertensão arterial sistêmica (51,4%), uremia (48,6%), edema (42,9%) e anemia (31,4%); 97,1% dos pacientes se submetem a hemodiálise. A maioria dos pacientes continuava em hemodiálise (40%) com até 2 anos de tratamento (54,3%). **Conclusão:** Este estudo possibilitou conhecer esse perfil de pacientes, até então desconhecido, e pode contribuir com o planejamento de ações assistenciais voltadas a essa clientela. **Descritores:** Insuficiência renal crônica, Adolescente, Criança.

RESUMEN

Objetivo: Caracterizar el perfil de niños y adolescentes con insuficiencia renal crónica seguidos en unidades de nefrología del municipio de Feira de Santana, Bahia, Brasil. **Métodos:** Esta es una investigación cuantitativa, retrospectiva y descriptiva, que investigó variables sociodemográficas, clínicas y terapéuticas en los prontuarios de 35 niños y adolescentes seguidos en unidades de nefrología hasta junio de 2010. **Resultados:** La principal etiología fue la glomerulonefritis crónica (34,2%); el 88,6% de los pacientes fueron diagnosticados e iniciaron el tratamiento entre 10 y 20 años de edad. Las comorbilidades más prevalentes fueron hipertensión arterial sistémica (51,4%) y diabetes mellitus (48,6%). Las principales manifestaciones clínicas fueron asociadas con hipertensión arterial sistémica (51,4%), uremia (48,6%), edema (42,9%) y anemia (31,4%); el 97,1% de los pacientes se sometieron a hemodiálisis. La mayoría de los pacientes continuaba en hemodiálisis (40%) después de hasta 2 años de tratamiento (54,3%). **Conclusión:** Este estudio permitió conocer ese perfil de pacientes, hasta ahora desconocido, y puede contribuir con el planeamiento de acciones de asistencia dirigidas a esa clientela. **Descriptor:** Insuficiencia renal crónica, Adolescente, Niño.

¹Enfermeira. E-mail: indimaciel_28@hotmail.com. ²Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Especialista em Neonatologia. Professora Assistente na Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). E-mail: julidefreitas@hotmail.com. *Artigo elaborado a partir da monografia "Perfil de crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica acompanhados em unidades de nefrologia do município de Feira de Santana-BA", apresentada à Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana-BA. 2010.

INTRODUÇÃO

Estima-se que a incidência anual de doença renal crônica (DRC) terminal nas crianças esteja entre 5 e 15 pacientes por milhão da população infantil (PMPI) e sua prevalência entre 22 e 62 por milhão, com grande variação na literatura.¹

Apesar de uma incidência relativamente baixa, a insuficiência renal crônica (IRC) é uma doença que possui um curso clínico lento e, muitas vezes, silencioso. Dessa forma, pode haver uma subestimação de suas taxas na infância, dificultando a estimativa real de quantas crianças e adolescentes têm essa doença. Dados latino-americanos ou brasileiros são escassos e a exata incidência da insuficiência renal crônica em nosso meio é desconhecida, tanto pela possibilidade do não reconhecimento desse problema nas regiões economicamente desfavorecidas quanto pela subnotificação dos casos diagnosticados.²

Embora a população infantil/adolescente apresente uma incidência da doença menor quando comparada à população adulta, na criança a IRC torna-se ainda mais dramática, pois, além de sua gravidade clínica, ela acomete um organismo em pleno processo de crescimento e desenvolvimento biológico, cognitivo, social e emocional.³ Dessa forma, é indiscutível o impacto da IRC na saúde de crianças e adolescentes, constituindo um desafio para os sistemas de saúde em todo o mundo, por apresentar, além das complicações comuns aos adultos, características únicas decorrentes das manifestações da doença em indivíduos em processo de crescimento e desenvolvimento.¹

Em censo publicado em 2008 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), estimou-se que havia 41.614 pacientes em modalidades de tratamento dialítico no país, e, destes, aproximadamente 666 eram pacientes com idade J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 5(3):94-103

menor que 20 anos; esse censo só teve a participação de 327 das 684 unidades cadastradas na SBN. Além disso, a taxa de mortalidade em crianças portadoras de DRC em tratamento dialítico é de 30 a 150% mais alta do que a da população pediátrica geral e a expectativa de vida para uma criança de 0 a 14 anos em diálise é de somente 20 anos.⁴

Este estudo teve por objetivos traçar o perfil das crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica acompanhados pelos serviços de nefrologia do município de Feira de Santana-BA até junho de 2010, além de identificar as principais características sociodemográficas, clínicas e terapêuticas das crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica. Estudos como este podem proporcionar um conhecimento mais profundo sobre a insuficiência renal crônica em crianças e adolescentes e contribuir com a produção de evidências científicas e o planejamento de ações de saúde voltadas a essa população.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo quantitativo, retrospectivo e descritivo, que investigou o perfil de 35 crianças e adolescentes entre 0 e 20 anos de idade com insuficiência renal crônica acompanhados nas duas únicas unidades de nefrologia do município de Feira de Santana-BA pelo Sistema Único de Saúde (SUS) até junho de 2010, a partir da investigação em seus prontuários armazenados nos serviços. Foram excluídos os pacientes atendidos por meio de convênios e clientes particulares. O instrumento utilizado na coleta de dados foi uma ficha investigatória cujas variáveis pesquisadas foram divididas em três grupos: sociodemográficas, clínicas e terapêuticas.

A pesquisa foi elaborada de acordo com a

Maciel AC, Miranda JOF.

Profile of children...

Resolução n. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, e as recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep).⁵ A coleta de dados foi realizada mediante autorização da coordenação das instituições e do Conselho de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), sob o Protocolo n. 044/2010.

Os dados obtidos foram computados em um banco de dados e processados eletronicamente utilizando o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 11.0. Foram realizadas análises das frequências simples e bivariadas, absolutas e relativas, por meio da técnica estatística descritiva. Os resultados foram apresentados sob a forma de gráficos e tabelas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica cadastrados em unidades de nefrologia. Feira de Santana, junho de 2010. N = 35.

Sexo	N	%
Feminino	19	54,3
Masculino	16	45,7
Idade		
0-6 anos	01	2,9
6-10 anos	01	2,9
10-20 anos	33	94,2
Nível de escolaridade		
Analfabeto	03	8,6
Sem escolaridade	00	00
Ensino Fundamental	23	65,7
Ensino Médio	02	5,7
Ensino Superior	00	00
Não consta	07	20
Naturalidade		
Feira de Santana	09	25,7
Outros	26	74,3

A Tabela 1 mostra a distribuição da população de estudo segundo o sexo, idade, nível de escolaridade e procedência; 54,3% dos participantes eram do sexo feminino e 45,7% do sexo masculino, 94,3% possuíam entre 10 e 20 anos, 65,7% encontravam-se no Ensino

Fundamental, 5,7% dos pacientes estavam no Ensino Médio, 8,6% deles eram analfabetos e em 20% dos prontuários pesquisados não havia registro de escolaridade. Quanto à procedência, 25,7% eram naturais de Feira de Santana, sendo a maioria (74,3%) eram de municípios vizinhos, já que muitos destes não possuem serviços de diálise.

Tabela 2. Distribuição dos percentis de peso e estatura das crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica cadastrados em unidades de nefrologia. Feira de Santana, junho de 2010. N = 35.

Percentil de peso	N	%
< P3	16	45,7%
P3-P50	11	31,4%
P50-097	03	8,5%
Não consta	05	14,3%
Percentil de estatura		
< P3	10	28,7%
P3-P50	11	31,4%
P50-097	03	8,5%
Não consta	11	31,4%

Em relação ao peso, 45,7% das crianças e adolescentes estavam com peso abaixo do percentil 3, 31,4% estavam entre o P3 e P50 e 8,5% estavam entre o P50 e P97. Não foram computados pacientes com peso acima do P97 e em 14,3% dos prontuários não constava esse dado. Esses valores correspondem ao peso após a sessão de hemodiálise (“peso seco”).

A Tabela 2 também indica a distribuição da população de acordo com a estatura, mostrando que 31,4% dos pacientes encontravam-se entre P3 e P50, 8,5% estavam abaixo do P3 e 28,7% entre o P50 e P97; 31,4% dos prontuários não registraram esse dado.

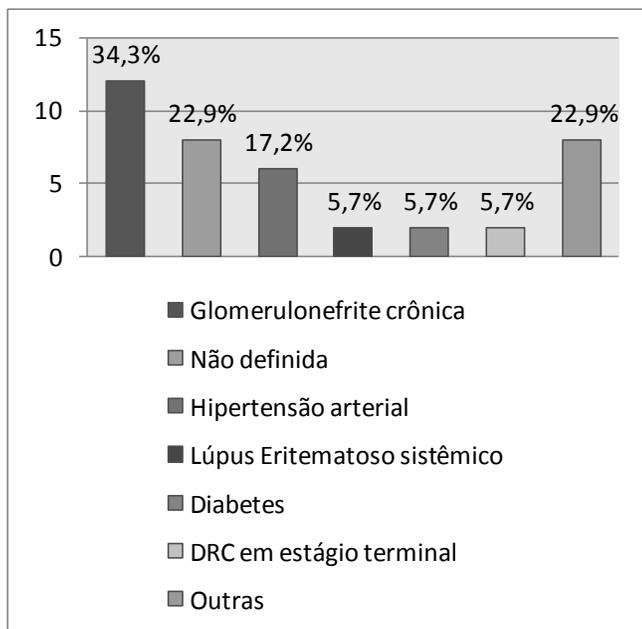


Figura 1. Principais causas da doença renal crônica em crianças e adolescentes cadastrados em unidades de nefrologia. Feira de Santana, junho de 2010.

A Figura 1 expõe as principais causas da DRC apontadas pelos nefrologistas e registradas nos prontuários das crianças e os adolescentes participantes desse estudo. A glomerulonefrite crônica aparece como a principal causa (34,3%) da DRC entre os pacientes. As causas não definidas apareceram em 22,9% dos prontuários, seguida pela hipertensão arterial (17,2%). O lúpus eritematoso sistêmico, diabetes e DRC em estágio terminal apresentaram os mesmos percentuais, sendo responsáveis pela enfermidade em 17,2% das crianças e adolescentes. Outras causas, como nefrolitíase e pielonefrite crônica foram agrupadas na categoria “outras” devido à baixa prevalência. É importante mencionar que alguns prontuários continham mais de uma causa.

Tabela 3. Distribuição das modalidades de tratamento dialítico e tipos de acesso para tratamento dialítico utilizados em crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica cadastrados em unidades de nefrologia. Feira de Santana, junho de 2010. N = 35.

Modalidades de tratamento dialítico	N	%
Hemodiálise	34	97,1%
Diálise peritoneal	08	22,9%
Transplante renal	04	11,4%
Tipos de acessos para tratamento dialítico		
Cateter duplo lúmen	34	97,1%

Fístula arteriovenosa	26	74,3%
Cateter Tenckhoff	08	22,9%
Cateter Permicath	02	5,7%

A Tabela 3 indica as modalidades de tratamento e os tipos de acessos que já haviam sido adotadas para as crianças e adolescentes ao longo do tratamento dialítico. 97,1% dos pacientes estavam realizando ou já realizaram a hemodiálise. A diálise peritoneal estava sendo utilizada ou já havia sido utilizada como tratamento dialítico por 22,9% dos pacientes e apenas 11,4% submeteram-se a transplante renal.

Os tipos de acessos mais utilizados para realizar o tratamento dialítico nesses pacientes foram o cateter de duplo lúmen e a fístula arteriovenosa. Dos 35 participantes desta pesquisa, 97,1% estavam utilizando ou já haviam utilizado o cateter de duplo lúmen, enquanto 74,3% já foram dialisados ou estavam sendo dialisados por meio de fístula arteriovenosa. Apenas 5,7% dos pacientes fizeram ou estavam fazendo uso do cateter tipo Permicath e 22,9% utilizaram ou estavam utilizando cateter tipo Tenckhoff para a diálise peritoneal.

Tabela 4. Distribuição de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica cadastrados em unidades de nefrologia segundo tempo de tratamento e destino descritos no último registro. Feira de Santana, junho de 2010.

Destino	Tempo de tratamento								TOTAL	
	0-2 anos		2-4 anos		4-6 anos		6-10 anos		N	%
Continua em diálise peritoneal	02	5,7	0	0	0	0	0	0	02	5,7
Continua em hemodiálise	06	17,2	05	14,3	0	0	03	8,5	14	40
Óbito	08	22,9	04	11,4	0	0	0	0	12	34,3
Transferência	03	8,5	02	5,7	01	2,9	01	2,9	7	20
TOTAL	19	54,3	11	31,4	01	2,9	04	11,4	35	100,0

A Tabela 4 aponta a relação entre o destino da criança e adolescente e o tempo de tratamento e mostra que 40% dos pacientes continuavam em hemodiálise no período do estudo, 34,3% foram a óbito, 20% foram transferidos para serviços de

Maciel AC, Miranda JOF.

Profile of children...

hemodiálise de outros municípios no decorrer da terapêutica e apenas 5,7% continuavam em diálise peritoneal.

Com relação aos pacientes que continuavam em hemodiálise, 17,2% tinham de 0-2 anos de tratamento, 14,3% tinham de 2-4 anos e 8,5% tinham de 6-10 anos; 34,3% das crianças e adolescentes foram a óbito, 22,9% encontravam-se com 0-2 anos de tratamento e os pacientes que continuavam em diálise peritoneal tinham menos de 2 anos de terapêutica.

Aspectos sociodemográficos das crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica: sexo, idade, escolaridade e procedência

Segundo o censo de 2008 divulgado pela SBN, a maioria dos pacientes em diálise é do sexo masculino (57%).⁶ Estudo com 45 crianças com idade entre 0 e 12 anos, portadoras de IRC, em Botucatu-SP, no período de janeiro de 1972 a dezembro de 2000, constatou que 58,7% dos casos envolviam o sexo masculino.⁷ Esses dados diferem dos apresentados neste estudo, onde 54,3% das crianças e adolescentes com DRC cadastrados e acompanhados nas unidades de nefrologia eram do sexo feminino.

No que se refere à idade, neste estudo, 94,3% dos pacientes tinham entre 10 e 20 anos. O censo divulgado pela SBN em 2008⁶ indicou que 1,6% dos pacientes cadastrados encontravam-se na faixa etária de 0 a 20 anos. Embora os dados sobre a DRC na faixa etária pediátrica sejam escassos e, portanto, possam não representar a realidade de forma fidedigna, sabe-se que tanto na população pediátrica como entre os adultos, as taxas de IRC podem se elevar com a idade.^{1,2}

Dentre os vários aspectos modificados por uma doença crônica, como é o caso da DRC, a vida escolar enquadra-se como um deles.⁸ Este estudo revela um baixo nível de escolaridade, já que a maioria dos pacientes tinha entre 10 e 20 anos e

deveria estar cursando o Ensino Médio, fato este que pode estar relacionado à DRC. O jovem encontra dificuldade em acompanhar as atividades pedagógicas propostas pela escola, pois se vê obrigado a investir seu tempo na terapia clínica.⁹

O censo de 2004 da SBN retratou que a Bahia é o 6º estado do Brasil em número de pacientes em termos de programas de hemodiálise.¹⁰ Entretanto, o número de unidades de hemodiálise na Bahia é inferior à média nacional. Esse fato pode levar muitos pacientes a gastar um tempo excessivo para realizar seu tratamento dialítico e, também, a um desgaste físico e emocional devido à necessidade de deslocamento para as unidades de referência em outras cidades. Neste estudo, a maioria das crianças e adolescentes (74,3%) eram moradores de cidades vizinhas a Feira de Santana. Nesse contexto, é importante levar em consideração o local de moradia desses pacientes, já que muitos viviam em municípios pequenos, onde prevalecem moradias do tipo rurícola, o que dificulta ainda mais o acesso ao centro da cidade e, conseqüentemente, às unidades de nefrologia.

Os meios de transportes utilizados para se dirigir às unidades de nefrologia, geralmente, são automóveis das prefeituras, que transportam pacientes a destinos variados, passando por estradas em precário estado de conservação, acrescentando um tempo extra à viagem. Grande parte do tempo dos pacientes é dedicada a sessões semanais de diálise, o que pode acarretar prejuízos à qualidade de vida. Muitos deles e seus familiares necessitam mudar de seus municípios de residência, têm dificuldade para manter vínculo empregatício, além das repercussões sociais e do impacto econômico associado a esse fato.¹¹

Percentis de peso e estatura

J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 5(3):94-103

O peso descrito na Tabela 2 consiste no “peso seco”, pois, à medida que a doença progride e a diurese diminui ou desaparece, a avaliação do peso torna-se imprecisa e, na maioria das vezes, superestimada por acúmulo de líquido.¹²

A maioria das crianças e adolescentes deste estudo encontrava-se com peso e estatura abaixo dos percentis adequados para sua faixa etária. Considera-se que muitos dos pacientes com DRC não possuem um suporte calórico necessário para essa fase de desenvolvimento. Além disso, uma adequada abordagem nutricional é um dos fatores pré-diálise que devem ser priorizados.² A desnutrição pode ser provocada pela doença crônica, independente da disponibilidade de cuidados e de oferta de alimentos. As necessidades calóricas de uma criança com insuficiência renal são geralmente muito maiores do que as de uma criança saudável. Antes de qualquer outra intervenção, a ingestão calórica precisa ser otimizada.¹²

Necessidades de ingestão de proteína também são aumentadas em pacientes com insuficiência renal, especialmente para aqueles em diálise peritoneal ou que podem ter aumentado as perdas de proteína por meio da diálise. Adequada suplementação de vitaminas e minerais também deve ser fornecida e, algumas vezes, há a necessidade de adição de bicarbonato à dieta para a correção da acidose metabólica.¹³

Crianças com doença renal são mais propensas a desenvolver problemas de crescimento, especialmente se forem diagnosticadas com insuficiência renal progressiva com idade inferior a 10 anos. Dentre os problemas de crescimento também está inserida a ausência de ganho de peso, que pode ajudar no diagnóstico da enfermidade e necessita de intervenção. O

paciente pediátrico pode ter falha persistente do crescimento devido a vários outros fatores. Especificamente, o paciente pode ter um distúrbio na via bioquímica que regula o hormônio do crescimento e que em seguida se apresenta como uma deficiência do hormônio de crescimento funcional, o que normalmente ocorre quando a função renal da criança diminuiu para 30% ou menos. No entanto, existem outras variáveis que podem gerar a falha de crescimento, como deficiências nutricionais. Essas variáveis devem ser consideradas, monitoradas e corrigidas, para que haja uma otimização do crescimento e desenvolvimento do paciente renal crônico.¹³

Em estudo comparativo entre irmãos sem insuficiência renal obteve-se como resultado o fato de que os indivíduos com a patologia, mesmo mantendo a relação peso/estatura normal para sua idade, ainda apresentaram essa relação significativamente menor em comparação ao grupo controle.¹² Provavelmente, a alteração no desenvolvimento do peso e da estatura está associada a diagnóstico tardio da IRC, bem como às alterações metabólicas e hormonais da doença.⁷

Possíveis causas da doença renal crônica

As causas da DRC apontadas pelos nefrologistas entre as crianças e adolescentes deste estudo foram a glomerulonefrite crônica, a hipertensão arterial, o lúpus eritematoso sistêmico, a diabetes e a DRC em estágio terminal, além das causas não definidas. Estudo com 45 crianças entre 1 mês e 12 anos de idade, de janeiro de 1972 a dezembro de 2000, constatou que as duas principais causas da IRC foram malformações do trato urinário (48,8%) e doenças glomerulares (40%). As causas da IRC terminal em 13 crianças (as 5 remanescentes e 8 das 22 crianças que apresentaram malformação do trato urinário) foram, em ordem de prevalência:

Maciel AC, Miranda JOF.

Profile of children...

glomerulonefrite crônica, refluxo vesico-ureteral, síndrome hemolítica urêmica e rins policísticos.⁷

Diferentemente dos adultos, nos quais diabetes e hipertensão arterial são as etiologias mais frequentes, as causas congênitas se responsabilizam por alta porcentagem dos casos de DRC na infância.¹

No quadro de registro do North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study (NAPRTCS) de 2005, quase metade dos casos são explicados por pacientes com diagnóstico de uropatia obstrutiva (22%), aplasia/hipoplasia/displasia (18%) e nefropatia de refluxo (8%). Considerando que as causas estruturais predominam nos pacientes mais jovens, a incidência de glomerulonefrite aumenta em maiores de 12 anos.¹⁴

Estudo com 49 crianças que foram acompanhadas em um ambulatório de nefrologia pediátrica de um hospital em São Paulo, de novembro de 2003 a setembro de 2004, indicou como uma característica o diagnóstico tardio de insuficiência renal. Verificou-se que 14,3% dessas crianças tinham etiologia indeterminada, indicando que quando chegaram ao serviço já estavam em DRC tardia.¹⁵ Sendo assim, muitas vezes, as crianças e os adolescentes chegam às unidades com a lesão renal em estágio avançado e, por isso, a causa primária da DRC não é especificada, explicando a razão da prevalência considerável de causas indefinidas nos prontuários das crianças e adolescentes estudadas.

Modalidades de tratamento adotadas

Dentre as modalidades de tratamento para a DRC, a hemodiálise foi a mais adotada para as crianças e adolescentes participantes deste estudo, seguida da diálise peritoneal e do transplante renal. Não apenas questões clínicas podem estar associadas ao fato da hemodiálise ser

a modalidade de tratamento mais prevalente neste estudo, mas também questões socioeconômicas, como as condições de moradia, residência em municípios vizinhos e em locais predominantemente rurais, o que constituem fatores dificultadores para a realização da diálise peritoneal.

Conforme censo publicado pela SBN em 2008, a maioria (89,4%) dos pacientes no Brasil encontravam-se realizando hemodiálise, enquanto que o restante (11,6%) deles estava em uso de alguma modalidade de diálise peritoneal, sendo a mais frequente a diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC) (5,3%).⁶ Na realidade, a diálise peritoneal surgiu como um método alternativo à hemodiálise para ser utilizado especialmente em crianças de baixo peso (menos de 20 kg), nas quais é difícil um acesso vascular, ou em pacientes que não aceitam punções venosas repetidas.¹⁶ Pesquisa com 45 crianças com idade entre 1 mês e 12 anos, de janeiro de 1972 a dezembro de 2000, constatou que a diálise peritoneal foi iniciada em 28,8% crianças, sendo a maioria delas (69,2%) indicada para DPAC como método preferencial.

Em relação ao transplante renal, a literatura registra que o primeiro transplante renal bem-sucedido foi realizado em 1954, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do enfermo, uma vez que, até então, não havia tratamento para a DRC. No entanto, os primeiros dados sobre o transplante de rim em crianças foram publicados apenas em 1966.¹⁵ Apesar de o Brasil contar com um dos maiores programas de transplante renal do mundo, o número de pacientes transplantados anualmente é menor que o número de pacientes em diálise que precisariam de um transplante.¹¹

São poucos os casos de transplante renal para as crianças e adolescentes atendidas em Feira de Santana. Isso pode estar ocorrendo

Maciel AC, Miranda JOF.

Profile of children...

devido à localização dos centros transplantadores na Bahia, que se situam predominantemente na capital do estado, ou, ainda, pela dimensão da fila de espera para a doação de um rim, que totaliza mais de 3.000 pacientes. Além disso, deve-se levar em consideração a idade, o peso da criança/adolescente e o tipo de doador, já que esses fatores limitam ou excluem a possibilidade de um transplante, seu tipo e sua localização.¹⁸ É importante, ainda, ressaltar que o transplante de rins nessa população interfere na qualidade de vida e nem sempre significa a cura definitiva para a DRC.^{18,19}

O incremento tecnológico observado no procedimento da hemodiálise e da diálise peritoneal nos últimos 20 anos, associado ao reconhecimento e tratamento de uma variedade de fatores (nutrição, infecção, crescimento, cinética da diálise), melhoraram em grande escala o tratamento das crianças com IRC, proporcionando-lhes condições adequadas para a realização do transplante renal.¹⁶

Tipo de acesso para tratamento

Os tipos de acessos para diálise identificados neste estudo foram o cateter vascular de duplo lúmen, a fístula arteriovenosa, o cateter tipo Permicath e o cateter tipo Tenckhoff. O cateter de duplo lúmen e a fístula arteriovenosa são usados para a realização da hemodiálise e, como esta foi a principal modalidade de tratamento, esses acessos tiveram um destaque, principalmente o cateter de duplo lúmen, já que é usado inicialmente até que haja indicação, construção e maturação da fístula arteriovenosa.

A fístula arteriovenosa necessita de alguns cuidados especiais, como cuidados assépticos adequados, e está sujeita a algumas complicações, como estenose, trombose e até edema da mão. No entanto, o cateter duplo lúmen

é um acesso temporário cujo risco de complicação infecciosa é bastante alto.²⁰

O cateter venoso do tipo Permicath tem sido uma opção para pacientes que não possuem acesso ou que o utilizam apenas por alguns meses, sendo indicado para crianças pequenas. O cateter Tenckhoff tem um manguito inserido na cavidade peritoneal por via cirúrgica em pacientes com indicação de diálise peritoneal intermitente.²⁰

Tempo de tratamento e destino

O tempo de tratamento dos pacientes deste estudo variou de 0 a 10 anos; alguns deles continuavam em tratamento por meio de hemodiálise e diálise peritoneal, alguns foram transferidos para outros serviços de diálise em outras cidades e um número considerável deles, infelizmente, evoluíram a óbito nos primeiros 4 anos de tratamento.

É importante ressaltar que apesar da hemodiálise ter sofrido um aprimoramento técnico importante, ainda é difícil a sua utilização em recém-nascidos e bebês lactentes, principalmente devido à alta incidência de complicações, dando-se preferência à diálise peritoneal para estes pacientes.²¹

Para um grande número de pacientes, a hemodiálise é vista, a princípio, como uma possibilidade real de vida, haja vista que muitos deles iniciam o tratamento em situações de extremo sofrimento físico e, logo após a primeira sessão, já se configura um grande alívio dos sintomas.⁹ Em estudo realizado em São Paulo com oito crianças, algumas delas relataram suas preferências pela hemodiálise, justificando que esta traz benefícios, isto é, poder comer e beber durante o procedimento, e, ainda, o fato de ter uma equipe dando suporte e assistência caso necessário. As crianças que estão doentes há mais tempo ou que possuem informação e/ou vivência

Maciel AC, Miranda JOF.

Profile of children...

acerca das diversas modalidades de tratamento esperam pelo transplante renal por saber que é a próxima etapa e que pode garantir melhor qualidade de vida.²²

No que se refere ao óbito entre crianças e adolescentes portadores de DRC, o medo da morte é iminente, já que a sobrevida esperada para os pacientes de 0 a 14 anos em diálise é de apenas 20 anos.² Segundo o censo 2008 da SBN, 15,2% dos pacientes renais morrem anualmente, sendo que destes, 0,4% correspondem a pacientes com idade entre 0 e 20 anos.⁶

Em relação aos casos de transferência para outros serviços, é importante lembrar que nem sempre a clínica de hemodiálise mais próxima tem disponibilidade de vaga para recebê-los, o que os leva a ser encaminhados a unidades ainda mais distantes de suas residências.¹¹

CONCLUSÃO

Caracterizar o perfil de crianças e adolescentes com DRC pode trazer contribuições técnico-científicas para os órgãos gestores, serviços e equipes de saúde que atuam nesse setor, pois permite aprofundar o conhecimento sobre a população estudada, assim como suas peculiaridades, facilitando o planejamento de ações e da assistência individualizada, favorecendo uma melhor adaptação de todos os sujeitos envolvidos no contexto da DRC.

Nesse sentido, os profissionais de saúde que atuam com crianças e adolescentes portadores de IRC devem aprimorar sua atenção em relação a essa população e estar preparados para identificar fatores de risco, manifestações associadas, comorbidades e possíveis causas dessa patologia, já que essas características influenciam nas condutas terapêuticas adotadas e no acompanhamento da criança e adolescente.

Acredita-se ser de fundamental J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 5(3):94-103

importância a realização de estudos tendo como foco principal crianças e adolescentes com doenças crônicas, em especial a DRC, visto que há poucos estudos publicados no Brasil abordando a temática nessa população. Obter e divulgar os resultados de pesquisa traz contribuições em vários aspectos, desde o cuidado em si até a melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com IRC.

Diante da doença crônica na infância e adolescência, um nível razoável de qualidade de vida é bem relevante e, por conta disto, todos os fatores que envolvem seu portador devem ser discutidos em busca de alternativas que proporcionem um cotidiano próximo ao considerado normal, evitando-se ao máximo as complicações, tanto da doença em si como do tratamento adotado.

REFERÊNCIAS

1. Soares CMBM. Doença renal crônica: curso clínico e fatores preditivos de falência renal em crianças e adolescentes em tratamento conservador [thesis]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2007.
2. Soares CMBM, Diniz JSS, Lima EM, Oliveira EA, Vasconcelos MMA, Oliveira GMR, et al. Aspectos atuais da abordagem da insuficiência renal crônica em pediatria. Rev Méd Minas Gerais. 2003;13(3):183-93.
3. Piccinini CA, Castro EK, Vargas PAS, Oliveira VZ. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. Estud Psicol (Natal). 2003 Jan-Apr;8(1):75-83.
4. Macdonald SP, Craig JC. Long-term survival of children with end-stage renal disease. N Engl J Med. 2004 June;350(26):2654-62.
5. Brasil. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos - Resolução 196/96. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1998.
6. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo 2008.

Maciel AC, Miranda JOF.

Profile of children...

- Centro de Diálise no Brasil. São Paulo: SBN; 2008.
7. 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.
 8. Bizarro, L. O bem-estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crônica. *Psicol Saúde Doenças.* 2001;2(2):55-67.
 9. Gil LMF, Mota PR, Ribeiro SKM. Descoberta do aprender: um projeto educacional voltado aos portadores de insuficiência renal crônica. *Revista de Humanidades.* 2006 Jan-June;21(1):98-108.
 10. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo 2004. Dados sobre a doença renal crônica no Brasil. São Paulo: SBN; 2004.
 11. Ritt GF, Braga OS, Guimarães EL, Bacelar T, Schriefer A, Kraychete AC. Terapia renal substitutiva em pacientes do interior da Bahia: avaliação da distância entre o município de moradia e a unidade de hemodiálise mais próxima. *J Bras Nefrol.* 2007 June;29(2):59-63.
 12. Andrade ZM, Carvalhaes JTA. Avaliação do déficit de estatura de crianças e de adolescentes com insuficiência renal crônica: estudo comparativo com irmãos sem insuficiência renal. *J Bras Nefrol.* 2004;16(1):19-27.
 13. National Kidney and Urology Diseases Information Clearinghouse. Growth failure in children with kidney disease. Bethesda: NKUDIC; 2009.
 14. Warady BA, Chadha V. Chronic kidney disease in children: the global perspective. *Pediatr Nephrol.* 2007;22(12):1999-2009.
 15. Brecheret AP, Fagundes U, Castro ML, Andrade MC, Cavalhaes JTA. Avaliação nutricional de crianças com doença renal crônica. *Rev Paul Pediatr* 2009;27(2):148-53.
 16. Uhlmann A. Transplante renal em crianças e adolescentes: análise retrospectiva de 118 transplantes renais realizados no período de J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 5(3):94-103
 - maio de 1977 a setembro de 1996 na Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre [thesis]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1999.
 17. Filho MZ, Furtado OS, Barroso Jr U, Pugas CM, D'Avila C, Sousa GF. Kidney transplantation in children: a 50-case experience. *Int Braz J Urol.* 2005;31(6):558-61.
 18. Vogt BA, Avner ED. Insuficiência renal. In: Behrman RE; Kliegman RM. *Nelson: tratado de pediatria.* 17. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2005.
 19. Pinto C, Ribeiro JLP. A qualidade de vida de jovens/adultos submetidos a transplante renal na infância. *Rev Port Saúde Pública.* 2000 Jan-June;18(1):11-19.
 20. Bertolin DC. Modos de enfrentamento de pessoas com insuficiência renal crônica terminal em tratamento hemodialítico [dissertation]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2007.
 21. Koch VH, Camargo MFC. Insuficiência renal crônica. In: Marcondes EL. *Pediatria básica.* 9. ed. São Paulo: Sarvier; 2004.
 22. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009 Mar;13(1):74-83.

Recebido em: 13/08/2012

Revisões Requeridas: No

Aprovado em: 27/02/2013

Publicado em: 01/04/2013