



QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

RAQUEL RODRIGUES MACHADO; ISABELA DA CUNHA SILVA FERNANDES; ANA CLARA LEITE BARROSO; MÔNICA RIBEIRO CANHESTRO; SUELEN ROSA DE OLIVEIRA

RESUMO

A Doença Renal Crônica (DRC) é uma condição progressiva e irreversível que afeta significativamente a qualidade de vida (QV) de crianças e adolescentes, bem como de suas famílias. **Objetivo:** Sintetizar a evidência científica atual sobre a influência da DRC na QV dessa população. **Métodos:** Foi realizada uma revisão integrativa da literatura nas bases de dados PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), incluindo publicações do período de 2014 a 2024. **Resultados:** A análise dos textos revisados revelou que a DRC influencia a QV não apenas das crianças e adolescentes, mas também de seus familiares, que enfrentam desafios emocionais e financeiros. Estudos indicam que pacientes pediátricos com DRC apresentam limitações físicas, emocionais e sociais, impactando suas atividades diárias, desempenho escolar e desenvolvimento psicossocial. Verificou-se que crianças e adolescentes tendem a autoavaliar sua QV com escores mais elevados em comparação com seus cuidadores, o que pode refletir estratégias individuais de enfrentamento ou a tentativa de minimizar o impacto da doença. Além disso, há evidências de que pacientes submetidos ao transplante renal apresentam melhores escores de QV em relação àqueles em diálise, sugerindo benefícios na adaptação e no bem-estar geral. **Conclusão:** A DRC impacta a qualidade de vida de crianças, adolescentes e suas famílias, exigindo uma abordagem de cuidado ampliada que contemple não apenas a assistência médica, mas também o bem-estar emocional, suporte social, autonomia e estratégias de enfrentamento. Compreender esses impactos é essencial para o desenvolvimento de intervenções que promovam uma melhor adaptação e qualidade de vida ao longo do curso da doença.

Palavras-chave: Bem Estar; Insuficiência Renal; Jovens.

1. INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) se caracteriza por um declínio progressivo e irreversível das funções renais, podendo manifestar-se abruptamente em um quadro agudo ou desenvolver-se gradualmente ao longo do tempo (FROTA *et al.*, 2010). O diagnóstico de DRC na infância e adolescência marca o início de uma jornada repleta de adaptações e desafios. A doença não apenas exige mudanças significativas na rotina, mas também impacta a qualidade de vida (QV) dos jovens pacientes (ABREU *et al.*, 2015). Ademais, a DRC em crianças e adolescentes desencadeia uma variedade de impactos no seu crescimento e desenvolvimento.

Durante o tratamento da doença, as mudanças no corpo e as transformações físicas que ocorrem aumentam o estresse e podem levar a sintomas psicológicos (ELORZA *et al.*, 2023). Considerar a percepção do próprio estado de saúde é essencial para alcançar o cuidado ideal e uma avaliação adequada da saúde das crianças com DRC. Portanto, a avaliação da QV em

crianças com DRC, assim como em receptores pediátricos de transplante renal, pode ser particularmente útil para uma avaliação mais precisa e abrangente da situação e acompanhamento dessas crianças (DOTIS *et al.*, 2016). Importante considerar a subjetividade da avaliação da QV, que é permeada por diferentes crenças e valores. Cada pessoa é única em sua percepção e experiência, por isso, não existe um padrão único de QV. Considerar essa singularidade e como a DRC afeta individualmente cada criança e adolescente é essencial no manejo desses pacientes, a fim de assegurar uma assistência eficaz e personalizada (CLAVÉ *et al.*, 2019; CORDEIRO *et al.*, 2009)

Nesta perspectiva, conhecer a percepção de crianças e adolescentes com DRC e suas famílias sobre a QV é essencial para subsidiar melhores intervenções, motivo pelo qual se desenvolveu esse estudo. Com base no exposto, este estudo teve o objetivo de sintetizar a evidência científica atual sobre a influência da DRC na QV de crianças e adolescentes.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura conduzida nas bases de dados eletrônicas PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). A pergunta norteadora desta revisão foi assim definida: Como a Doença Renal Crônica afeta a qualidade de vida de crianças e adolescentes? Foram utilizados os termos presentes nos "Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): Doença Renal Crônica; Qualidade de Vida; Criança e Adolescente, e seus correspondentes em inglês. Definiu-se como critérios de inclusão: artigos originais, publicados nos idiomas inglês, português e espanhol, no período de 2014 a 2024. Artigos indisponíveis na íntegra online, revisão de literatura, teses, dissertações e monografias editoriais foram excluídos.

Dois revisores independentes analisaram os títulos e resumos dos artigos. As divergências foram resolvidas por consenso entre os autores. Em seguida, procedeu-se à leitura completa dos artigos selecionados, com foco na sua relevância para a questão principal e nos critérios de inclusão estabelecidos. Para a análise das publicações, foi desenvolvido um roteiro contendo informações como autores, país e ano de publicação, objetivos, instrumentos utilizados para avaliação da QV, amostra e resultados principais. Procedeu-se, então, à categorização dos dados, seguida da análise crítica dos estudos incluídos, permitindo mapear o conhecimento produzido sobre o tema em investigação.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na busca, foram encontrados 439 artigos e, após a aplicação dos filtros, restaram 285. Desses, 22 foram incluídos na amostra final. Após leitura e análise do material, os dados foram agrupados em quatro categorias temáticas, sendo eles:

Repercussões emocionais da DRC na infância e adolescência:

O controle emocional e o comportamento do indivíduo é moldado pela função cognitiva do mesmo. Uma vez que esse processo cognitivo é afetado em crianças com DRC devido a variados motivos, como o uso de medicamentos e desbalanço eletrolítico, essas crianças estão mais expostas à repercussões emocionais negativas (ALHAMED *et al.*, 2021). Identificou-se que a qualidade de vida de crianças e adolescentes que passam por hemodiálise é baixa em quase todos os domínios, mas quando se trata de relacionamentos com amigos essa diferença é ainda mais proeminente, devido ao absenteísmo escolar e o isolamento social, que pode afetar o bem estar psicológico desses pacientes (CLAVÉ *et al.*, 2019). Por fim, um estudo australiano mostrou que entre 377 crianças e adolescentes em diálise ou transplante renal, dois terços das crianças em diálise apresentaram diminuição da qualidade de vida no domínio emocional (FRANCIS *et al.*, 2018).

Pais e crianças apresentam percepções diferentes sobre a qualidade de vida no contexto da DRC

Verificou-se uma tendência de autoavaliação da QV com escores mais elevados por parte das crianças/adolescentes em comparação com as avaliações feitas por seus pais e/ou cuidadores. Essas diferenças são relatadas na maioria dos estudos que tratam de avaliação de saúde e qualidade de vida de crianças com DRC. Possíveis explicações poderiam se relacionar ao esgotamento de pais de crianças que realizam diálise peritoneal ou nas diferentes perspectivas sobre o que é QV. Além disso, algumas hipóteses podem ser levantadas para explicar essa diferença de percepção entre pais e filhos, tais como a possibilidade de acomodação da criança frente às limitações funcionais e/ou a preocupação excessiva dos responsáveis sobre os desafios enfrentados pelos filhos (CARLSON *et al.*, 2023; DOTIS *et al.*, 2016; EL SHAFEI *et al.*, 2018; LOPES *et al.*, 2014; TAIN *et al.*, 2022).

Fatores associados à qualidade de vida em crianças e adolescentes:

Pacientes portadores de DRC apresentam baixos escores para o domínio escolar, o que nos leva a associar ao isolamento e dificuldades sociais, abstenção escolar e anos perdidos (ELORZA *et al.*, 2023). A qualidade de vida também se associa ao nível de escolaridade da mãe, uma vez que quanto maior a escolaridade do responsável, maiores são também os conhecimentos acerca de nutrição, proteção e cuidados no tratamento (ALHAMED *et al.*, 2021). Há indicativos de maiores escores de QV em pacientes transplantados e em seus cuidadores, o que sugere melhor QV após o transplante renal. Esses resultados podem estar ligados ao anseio da criança em finalizar a diálise e ter mais tempo livre e liberdade para brincar e socializar (FRANCIS *et al.*, 2018; HEATH *et al.*, 2017; LOPES *et al.*, 2014; ROTELLA *et al.*, 2019; TEIXEIRA *et al.*, 2014; WIGHTMAN *et al.*, 2018). Todavia, um único estudo apresentou divergência, indicando melhores escores de QV em pacientes em diálise quando comparados aos transplantados (EL SHAFEI *et al.*, 2018). Ao analisar a função física, os meninos mostraram melhores resultados que as meninas e outro fator agravante da QV foi o sedentarismo que, por sua vez, diminui a capacidade física. Crianças e adolescentes portadores de DRC sofrem ainda com agravos físicos no que diz respeito a força, atrofia e desenvolvimento muscular, capacidade pulmonar e calcificações intravasculares (TEIXEIRA *et al.*, 2014). Para além disso, a QV foi relacionada à idade e ao número de medicamentos em uso, tendendo a ser mais alta em crianças mais novas e em uso de menor número de medicamentos (DÍAZ-GONZÁLEZ *et al.*, 2021).

Instrumentos de avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com DRC:

Dos 22 artigos, 14 utilizaram o instrumento PedsQL, o que representa cerca de 63% dos estudos selecionados. O restante faz uso de diversos outros questionários, dentre eles: Child and Adolescent Quality of Life Assessment Questionnaire (AUQEI); Short Form-36; KIDSCREEN-52 e o DISABKIDS. Apenas um artigo não utilizou instrumentos padronizados para avaliar a QV.

4. CONCLUSÃO

A DRC impacta a QV de crianças, adolescentes e suas famílias em diversas dimensões. Entender esses aspectos é crucial, pois marca o início de uma nova abordagem no cuidado desses pacientes. Ir além dos sintomas físicos possibilita oferecer um suporte ampliado, que considere o bem-estar emocional, a autonomia do paciente e da família, e estratégias para lidar com as diversas restrições impostas pela doença.

Além disso, é necessário investir em novas pesquisas sobre o tema, uma vez que a disseminação do conhecimento sobre os impactos dessa condição na QV possibilita o desenvolvimento de estratégias de intervenção mais eficazes. Isso não só aprimora o cuidado

individual dos pacientes, mas também auxilia na formulação de políticas de saúde necessárias e orienta seu direcionamento.

REFERÊNCIAS

ABREU, I. S. et al. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1020–1026, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680604i>. Acesso em: 21 de Abril. 2024.

ALHAMED, A. A. et al. The link between executive function, socio-emotional functioning and health-related quality of life in children and adolescents with mild to moderate chronic kidney disease. **Child: Care, Health and Development**, 16 dez. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12946>

CARLSON, J. et al. Longitudinal changes of health-related quality of life in childhood chronic kidney disease. **Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)**, v. 38, n. 12, p. 4127–4136, 1 dez. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00467-023-06069-8>. Acesso em: 21 de Abril. 2024.

CLAVÉ, S. et al. Quality of life in adolescents with chronic kidney disease who initiate haemodialysis treatment. **BMC Nephrology**, v. 20, n. 1, p. 1-10, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1365-3>. Acesso em: 21 de Abril. 2024

CORDEIRO, J. A. B. L. et al. Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 785, 31 dez. 2009. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v11i4.33224>. Acesso em: 21 de Abril. 2024.

DÍAZ-GONZÁLEZ DE FERRIS, M. E. et al. Health-related quality of life in children with chronic kidney disease is affected by the number of medications. **Pediatric Nephrology**, 5 fev. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00467-021-04919-x>. Acesso em: 21 de Abril. 2024.

DOTIS, J. et al. Quality of life in children with chronic kidney disease. **Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)**, v. 31, n. 12, p. 2309–2316, 1 dez. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00467-016-3457-7>. Acesso em: 21 de Abril. 2024.

EL SHAFEI, A. M. et al. Assessment of Quality of Life among Children with End-Stage Renal Disease: A Cross-Sectional Study. **Journal of Environmental and Public Health**, v. 2018, p. 1–6, 16 set. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1155/2018/8565498>. Acesso em: 21 de Abril. 2024.

ELORZA, C. L. C.; SANTOS JUNIOR, A. D.; CELERI, E. H. R. V. Quality of life, depression and anxiety in children and adolescents with CKD and their primary caregivers. **Jornal Brasileiro De Nefrologia**, v. 45, n. 3, p. 335–343, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2022-0036en>. Acesso em: 21 de Abril. 2024. (não entra nos resultados)

FRANCIS, A. et al. Quality of life of children and adolescents with chronic kidney disease: a cross-sectional study. **Archives of Disease in Childhood**, v. 104, n. 2, p. 134–140, 17 jul.

2018. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-314934>

FROTA, M. A. et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Escola Anna Nery**, v. 14, p. 527–533, 1 set. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452010000300014>. Acesso em: 21 de Abril. 2024

HEATH, J. et al. Measurement of quality of life and attitudes towards illness in children and young people with chronic kidney disease. **Quality of Life Research**, v. 26, n. 9, p. 2409–2419, 27 maio 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1605-6>. Acesso em: 21 de Abril. 2024.

JOANNA BRIGGS INSTITUTE, (JBI). **Manual for evidence synthesis. 2020. JBI.** <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>

LOPES, M.; FERRARO, A.; KOCH, V. H. Health-related quality of life of children and adolescents with CKD stages 4–5 and their caregivers. **Pediatric Nephrology**, v. 29, n. 7, p. 1239–1247, 28 fev. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00467-014-2769-8>. Acesso em: 21 de Abril. 2024

ROTELLA, A. A. F. et al. EMOTIONAL REPERCUSSIONS AND QUALITY OF LIFE IN CHILDREN AND ADOLESCENTS UNDERGOING HEMODIALYSIS OR AFTER KIDNEY TRANSPLANTATION. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 38, 25 nov. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2018221>. Acesso em: 21 de Abril. 2024.

TAIN, Y.-L. et al. Differences in health-related quality of life in children with chronic kidney disease as reported by children and parent proxies. **Pediatric nephrology**, v. 38, n. 2, p. 519–528, 9 jun. 2022. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00467-022-05621-2>. Acesso em: 21 de Abril. 2024.

TEIXEIRA, C. G. et al. Impact of chronic kidney disease on quality of life, lung function, and functional capacity. **Jornal de Pediatria**, v. 90, n. 6, p. 580–586, nov. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.03.002>, Acesso em: 21 de Abril. 2024.

WIGHTMAN, A.; BRADFORD, M. C.; SMITH, J. Health-related quality of life changes following renal transplantation in children. **Pediatric Transplantation**, p. e13333, 12 dez. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/petr.13333>. Acesso em: 21 de Abril. 2024.