CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDAS AO TRANSPLANTE RENAL NO
BRASIL: UMA REVISÃO DA LITERATURA

RECH, Ana Paula¹

HILLESHEIM, Adriana Cristina²

RESUMO

Objetivo: realizar uma revisão, que aborde o transplante renal (TXR) em crianças e adolescentes. **Métodos:** a partir da pesquisa bibliográfica nos bancos de dados BVS e SciELO, foram selecionados os estudos publicados entre 2010 e 2014, com o assunto desejado no espaço de tempo estabelecido. **Resultado e discussão:** As categorias emergidas a partir da revisão buscam interpretar as vivências das crianças com DRC. Observasse o protagonismo central do SUS como financiador da Terapia de Substituição Renal (TSR) em nosso país. A criança com Insuficiência Renal Crônica (IRC) passa a depender obrigatoriamente de terapêuticas que assumam a função corporal perdida, inicialmente realizada pela hemodiálise, sendo cessada com o TXR, há ainda a esperança de cura almejada pela família. **Considerações finais:** observa-se a pouca abordagem e publicações desse tema na infância, o que dificulta a construção de uma assistência mais humanizada e eficaz.

Palavras-chave: transplante renal, criança e adolescente, enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To conduct a review, to approach the renal (TXT) in children and adolescents. **Methods:** from the literature on the banks of VHL and SciELO data,

¹ Enfermeira, Especialista em Saúde da Família e especializando em Assistência em urgência e emergência, anapaula.r@unochapeco.edu.br

² Enfermeira, Mestre em Envelhecimento Humano, Professora da Universidade Comunitária da Região de Chapecó – UNOCHAPECÓ, adrianah@unochapeco.edu.br

studies published between 2010 and 2014 were selected, with the subject in the desired time slot. **Results and discussion:** The categories emerged from the review seek to interpret the experiences of children with CKD. Observe the central role of SUS as a financier of Renal Replacement Therapy (RRT) in our country. Children with Chronic Renal Failure (CRF) comes to depend necessarily of therapies that take the lost bodily function, initially held by hemodialysis, which ceased with the TXR, there is still hope of cure desired by the family. **Final thoughts:** it is observed a short approach and publications on the topic of childhood, making it difficult to build a more humane and effective assistance.

Keywords: kidney transplantation, children and adolescents, nursing.

INTRODUÇÃO

No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069, de 1990, considera criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos e define a adolescência como a faixa etária de 12 a 18 anos de idade (artigo 2º), e, em casos excepcionais e quando disposto na lei, o estatuto é aplicável até os 21 anos de idade (artigos 121 e 142).¹ Conforme o estatuto, têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.²

O cotidiano de uma unidade de internação pediátrica inclui, desde o advento do Estatuto da Criança e do Adolescente, a presença de familiares como prerrogativa importante para o cuidado em pediatria. A inclusão dessas personagens no cenário anteriormente dominado pela equipe multidisciplinar trouxe inúmeros desafios para os profissionais da área da saúde e para as famílias. Fez com que a família passasse a

experienciar outros tantos desafios para os quais nem sempre se encontra preparada. Além de ter de conviver com o adoecimento de um de seus membros, a família viu-se imersa em um mundo em que o linguajar difere completamente daquele que acontece no espaço doméstico; teve que enfrentar os limites impostos pela instituição, que nem sempre dispõe de ambiente adequado ao seu descanso, higienização e alimentação; depararam-se com a existência de regras, de aparelhos altamente sofisticados; com normas e rotinas diferentes e que lhes dão atribuições que nem sempre são exercitadas no cotidiano do lar.³

A Insuficiência Renal Crônica (IRC) consiste na perda progressiva e irreversível das funções renais, que pode iniciar com um quadro agudo ou de maneira lenta. O tratamento definitivo indicado é o transplante renal, podendo melhorar ou normalizar a função renal. Por se tratar de um processo moroso, e, até que se concretize, a alternativa para manter a vida está no tratamento dialítico contínuo, que compreende duas modalidades - diálise peritoneal e hemodiálise.⁴

Além de o transplante renal (TXR) ser considerado o melhor tratamento para o estágio final da doença renal crônica (DRC) comparado aos métodos dialíticos⁵ ele ainda permite melhor qualidade de vida, e, na população pediátrica observa-se melhora no desenvolvimento neuro-psicomotor e gonadal.⁶

O tripé sustentador do tratamento conservador é constituído por diálise, dieta e drogas medicamentosas. A aderência a essa tríade terapêutica promove estado de controle hidroeletrólítico essencial para a sobrevivência desses pacientes.³ Estudos mostram que a doença renal afeta muitos aspectos da vida. Trentine (2004) apud Caetano (2007, p.34) relata que, diariamente, elas são submetidas a restrições dietéticas, hídricas, tratamentos difíceis e invasivos, com esquemas medicamentosos complexos, e até hospitalizações.

Até a realização do TXR, esses pacientes necessitam aderir ao tratamento conservador, iniciado pela diálise, terapia renal substitutiva, a qual tem a finalidade de melhorar a qualidade de vida (QV) dos pacientes, pelo fato de reaver o bem-estar físico e a capacidade cognitiva, além de manter a inserção no contexto social.⁸

Em contrapartida, essa proposta pode esbarrar nas alterações da vida diária que o tratamento hemodialítico desencadeia, pela falta de suporte familiar e da equipe de saúde para a manutenção do tratamento e, conseqüentemente, pode ocasionar um impacto na qualidade de vida.⁹

Na realidade infantil, suas repercussões são ainda mais graves, pois requerem atenção diferenciada. A criança passa por alteração relacionada ao crescimento e desenvolvimento. Quando portadora de doença crônica, como IRC, as transformações são particularmente incômodas em decorrência das limitações impostas pela doença.¹⁰ A etiologia e a incidência da IRC variam em função da idade. Em crianças antes dos 5 anos, as causas mais frequentes são as malformações congênitas e as uropatias obstrutivas, enquanto na faixa etária de 5 a 15 anos prevalecem doenças renais adquiridas e hereditárias segundo Mieto (2014) apud Falci Jr (2011, p. 427?)¹¹. Ainda os perfis etiológicos e evolutivos podem variar conforme as diferentes regiões geográficas, sendo que vários fatores podem determinar a variabilidade na frequência de DRC em crianças, como distribuição racial e étnica, tipo de doenças renais prevalentes na região e qualidade do cuidado médico para os pacientes com DRC precoce, conforme discute em seu estudo Nogueira (2011) apud Chadha V(2005, p. 347).

No Brasil, a prevalência de pacientes mantidos em programa crônico de diálise mais que dobrou nos últimos oito anos. A incidência de novos pacientes cresce cerca de 8% ao ano. O gasto com o programa de diálise e transplante renal no Brasil situa-se ao redor de 1,4 bilhões de reais ao ano.¹³ De acordo com o Censo de Diálise, realizado em

2011 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), existem cerca de 92.314 pacientes em diálise no Brasil para 643 Unidades de Diálise. O censo aponta que 2010 pacientes estão na faixa etária de 1 a 12 anos e 577 pacientes na faixa etária de 13 a 18 anos. ¹⁴ O Brasil realiza anualmente cerca de 300 transplantes renais pediátricos, o que representa, em média, 6,5% do total de pacientes transplantados no país. ¹⁵

Além de custos elevados para o sistema de saúde devido a complexidade dos recursos terapêuticos necessários, as DRC, em qualquer do seu estágio de gravidade, determina significativo aumento da morbidade e na mortalidade nos indivíduos acometidos, tornando-se um problema de saúde pública de maior importância e há evidências de aumento crescente na incidência e prevalência dessa condição. ¹²

A maioria dos dados epidemiológicos existentes concentra os estudos em adultos, o que limita a vantagem que poderia advir do reconhecimento da DRC em suas fases mais precoces, quando ocorre em crianças e adolescentes. Nessa faixa etária os estudos são particularmente raros, e quando a DRC em crianças é avaliada, quase sempre se estudam os casos em estágio avançado de comprometimento renal, em particular os doentes em diálise ou transplante. ¹²

Para o ser humano doente o que importa é a sua cura completa, apesar de saberem que existam tratamentos que amenizem a doença, a aceitação e readequação a esta realidade é um processo difícil e que requer esforços de todos os envolvidos, em especial do enfermeiro. E estes profissionais são de extrema importância para que esta readequação a realidade aconteça, pois são os técnicos de enfermagem e o enfermeiro que na maior parte do tempo estarão com estes pacientes durante a diálise ou, ou até mesmo durante o processo de transplante. Realizar a função educativa com esses pacientes, ou seja, transmitir conhecimentos e ensinamentos é uma atividade muito gratificante, principalmente quando os resultados obtidos são positivos. Porém, o grande

desafio está em atuar junto a pacientes crônicos e contribuir de forma positiva para que vivam a sua realidade com olhos voltados para a cura ou para a possibilidade de certa normalidade em seu cotidiano. Neste sentido, educar pacientes renais crônicos, uma tarefa não muito fácil para a enfermagem, contudo, nunca impossível.¹⁶

OBJETIVO

Essa revisão objetiva verificar a partir dos artigos publicados entre 2010 e 2014 as vivências/experiências das crianças e adolescentes submetidos ao transplante renal, com o intuito de melhor entender essas relações para a construção de uma assistência mais humanizada e eficaz.

MÉTODO

Foi realizada pesquisa bibliográfica na Biblioteca Virtual em Saúde-BVS e no SciELO com os descritores transplante renal, criança e adolescentes. Selecionaram-se artigos publicados no ano de 2010 a 2014. A partir dos bancos de dados foram encontrados 121 artigos que tratavam do descritor TXR, apenas sete abordavam o TXR em crianças e adolescentes. Destas publicações, três no ano de 2010, um no ano de 2011, um no ano de 2013 e dois no ano de 2014.

Devido à pequena amostra de artigos encontrados nos últimos cinco anos, para poder compreender e reconhecer as vivências das crianças e adolescentes submetidos ao tratamento conservador e ao transplante renal foram categorizadas cinco temáticas que emergiram na abordagem dos artigos.

RESULTADO E DISCUSSÃO

As mudanças de sentimentos e comportamentos nas diferentes fases da experiência se devem a uma construção progressiva de novos significados resultantes das interações durante a experiência de acompanhar o filho em Unidade de Hemodiálise Infantil.¹¹

Desta forma a análise dos artigos publicados demonstram algumas temáticas consideradas essenciais na discussão, que serão categorizadas em fases do tratamento por DRC (hemodiálise e TXR); a qualidade de vida relacionada a saúde; o suporte familiar; alterações emocionais, físicas e sociais e os fatores patológicos associados ao quadro e serão descritas abaixo:

Fases do Tratamento

O Sistema Nacional de Transplantes (SNT) coordena e regulamenta o programa de transplantes do Sistema Único de Saúde. Desde o seu estabelecimento, em 1997, o número de transplantes renais aumentou de 920 em 1988, para 4.630 em 2010. O SNT prevê que em um prazo de 90 dias após o início do tratamento dialítico, as unidades de diálise devem obrigatoriamente apresentar ao paciente apto, ou ao seu representante legal, a opção de inscrição em uma equipe de transplante renal.¹¹

Dados obtidos no estudo de Nogueira, 2011 corroboram a notória predominância do Sistema Único de Saúde como financiador da TSR (Terapia de Substituição Renal) em nosso meio.¹² Resultados muito semelhantes foram encontrados no Censo de Diálise da SBN.¹⁷

Dado o protagonismo central do SUS como financiador da TSR em nosso país, parece desejável e oportuno o estabelecimento de mecanismos de cooperação de todos os setores envolvidos no cuidado dessas crianças, em conjunto com o SUS, na busca de mecanismos de captação e análise de dados sobre a DRC na faixa etária pediátrica de maneira prospectiva, não apenas em sua fase terminal, mas também nos estágios mais

precoces da doença, tomando como fonte de dados os mecanismos de controle de custos do próprio SUS.¹²

A criança com insuficiência renal crônica passa a depender obrigatoriamente de terapêuticas que assumem a função corporal perdida (hemodiálise-HD e CAPD-diálise peritoneal contínua), procedimentos esses que prolongam, mas que, sobretudo alteram a qualidade de vida.¹⁰ Dialisar significa por a vida nas mãos de uma equipe multidisciplinar e, mais ainda, depender de uma máquina-objeto externo que salva, mas limita e restringe.¹⁸

Em relação à modalidade de tratamento, os pacientes transplantados apresentaram maior autoestima e preservação das suas habilidades sociais em comparação aos dialíticos. Já os piores escores de qualidade de vida foram observados nos pacientes em diálise, na maioria dos trabalhos.⁷ A preferência pelo transplante deve-se, principalmente, à esperança de não mais realizar sessões de hemodiálise, eliminar a dor da punção da fístula ou o desconforto causado durante a manipulação do cateter arteriovenoso e à liberdade de poder utilizar o tempo requerido pela hemodiálise de maneira mais prazerosa.¹⁹

Segundo pesquisa realizada no Instituto do Rim, da cidade de Fortaleza, sendo os participantes, 13 crianças com IRC em tratamento, a coleta dos dados foi realizada de janeiro a abril de 2008, utilizando um instrumento de autoavaliação denominado AUQEI (Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé), na categoria que retratava a expectativa do transplante, verificou-se a intenção de não ter mais que se submeter à diálise, às dolorosas punções (da fístula arteriovenosas), quase que diárias, de não mais necessitar da máquina para manter a vida, o desejo de poder se comportar como qualquer outra criança da sua faixa etária, criando uma expectativa na mudança de estilo de vida, que poderá ser proporcionado com o transplante.¹⁰

Qualidade De Vida Relacionada a Saúde- QVRS

A qualidade de vida (QV) é um conceito multidisciplinar que consiste na percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. A piora da qualidade de vida desses pacientes interfere no seu prognóstico.⁷

Pela gravidade das repercussões da DRCT na faixa de idade pediátrica e pela grande esperança de melhora na qualidade de vida que cerca o transplante renal, é pouco provável que número substancial de pacientes seja mantido em tratamento dialítico durante um ano sem ter sido jamais encaminhado para o preparo do transplante.¹² A realização do transplante renal pode estar relacionada à expectativa de melhora da QVRS e ao desejo de ser como qualquer outra criança ou adolescente, podendo viver com alívio, sem as restrições impostas pela doença, retornar às brincadeiras anteriormente proibidas, às atividades escolares e ao existir sem a doença.¹⁹

A vulnerabilidade da criança na vivência da experiência da hospitalização compõe-se de categorias que descrevem as várias facetas do sofrimento vivenciado. Abrange aspectos inevitáveis da experiência e as dificuldades que a acompanham, como a convivência com a dor e o mal-estar, a submissão a restrições, a exploração do corpo e a realização de procedimentos dolorosos, invasivos e desconhecidos.¹⁰

Na revisão de Abreu et al, 2014, realizado por grupos focais, os discursos de crianças e adolescentes evidenciam que, de maneira precoce, eles assumem responsabilidades em relação à doença e seu tratamento, sobre o que devem ou não devem fazer ou sobre o que é, ou não, permitido realizar. Precocemente, modificam seu processo de autoconhecimento, tornam-se maduros e procuram compreender e conviver com suas limitações.¹² Este zelo com o próprio corpo e com a manutenção da saúde

pode se justificar pela cronicidade da doença, o que os leva a aprender a conviver e a se adaptar com o tratamento e com suas novas condições. ¹⁹

Suporte familiar

A Insuficiência Renal Crônica (IRC), como condição crônica, pode acometer crianças e adolescentes, com repercussões em vários aspectos da vida, o que inclui modificações na rotina familiar e no convívio social diante de necessidades dietéticas específicas, do compromisso com o tratamento dialítico, da realização de procedimentos invasivos, do uso constante de medicamentos específicos e das hospitalizações necessárias em virtude de alterações clínicas frequentes. ²⁰ Esses fatores, entre outros, levam crianças e adolescentes a apresentarem alterações emocionais, físicas e sociais, influenciando sua QVRS. ¹⁹

Fatores como a internação hospitalar traduz-se em experiência difícil para o paciente, ocasionando ansiedade pela exposição da criança a uma esfera estressante, sendo restrito o apoio para o enfrentamento destes sentimentos, de tal forma que uma das poucas fontes de segurança é representada pelos pais. ²¹

Muitas vezes, a adesão ao tratamento pelos adolescentes piora em momentos de crises familiares. Esses pacientes transplantados se queixaram por se sentirem dependentes, desacreditados e de terem seus esforços de seguir o tratamento, pouco valorizados segundo Marciano (2010) apud Wolff G et al (1998, p. 705). Sendo que a presença dos pais e familiares às conforta e as deixa felizes, pois compartilham os medos, buscam apoio para enfrentar e minimizar a dor, tornando referencial. ¹⁰

O transplante renal é vislumbrado pela mãe ora como promissor em termos de qualidade de vida para seus filhos ora como uma possibilidade terapêutica que suscita vivências de extrema angústia frente ao futuro imediato e longínquo que ele pode inaugurar. ²² A mãe cuidadora da criança com IRC pode apresentar uma tendência à

negação de percepções e sentimentos negativos relativos aos cuidados dos filhos doentes, devido à imagem social e consequente autoimagem idealizada da função materna, que provoca fortes sentimentos de culpa. ²³ Sendo assim, profissionais de saúde devem auxiliar na construção de estratégias de enfrentamento para diminuir o sofrimento psicológico de pais de pacientes em pré-transplante. ¹¹

Alterações psicossociais e físicas

As alterações na imagem corporal, assim como o retardo do desenvolvimento e do crescimento em decorrência da IRC, fazem com que, tanto as crianças quanto os adolescentes, sintam-se vítimas de preconceito, o que os incomoda e os entristece. Queixam-se, principalmente de serem vistos como doentes merecedores do sentimento de pena. ¹⁹

A escola consiste no espaço por excelência, pois é onde a criança passa importantes momentos da vida e desenvolve as primeiras habilidades sociais e intelectuais conforme Frota et al(2010) apud Sager et al (2003, p. 213).¹⁰ É nesse ambiente que a criança mantém vínculos, ampliando o espaço para outras possibilidades, brincadeiras, aprendizagem, incluindo-se em grupos. Em razão do tratamento, porém, muitas vezes, necessitam ausentar-se desse local, o que acarreta atraso e prejuízo ao aprendizado. ¹⁰

A interrupção das atividades escolares é um fator importante e de destaque na vida dessas crianças e adolescentes, o que se traduziu na falta às aulas, ou no fato de ter que sair mais cedo e chegar atrasado à escola devido a sessões de diálise, consultas médicas, realização de exames, alterações clínicas imprevistas relacionadas à diálise em si, uso de medicamentos ou acesso venoso utilizado para a realização do tratamento, o que também resultou, muitas vezes, na necessidade de hospitalizações. ¹⁹

Fatores de risco associados ao TXR

A DRC invariavelmente é bastante estressante e impactante para os pacientes e seus familiares. Dessa forma, constitui um fator predisponente ao desenvolvimento de patologias psiquiátricas nesses pacientes e em seus familiares, notadamente nos cuidadores principais segundo o que retrata Marciano (2010) apud Eiser C (1990, p.90).

Sabe-se que a doença renal crônica estágio 4/5 pode apresentar uma diversidade de complicações musculoesqueléticas, além de trazer repercussões à capacidade pulmonar, fato este que pode manter-se presente mesmo após a terapia de substituição renal.²⁴

Em um estudo realizado a partir de 111 prontuários de pacientes pediátricos (0-18 anos incompletos), de ambos os sexos, submetidos a TXR no período de jan/2000 a jan/2006 no estado de São Paulo, mostrou que a presença de baixo peso predominante nos paciente com DRC diminuiu com o tempo, enquanto houve aumento notável na frequência de excesso peso aos 3 meses pós TXR, a qual não diminuiu significativamente aos 6 e 12 meses pós-TXR. Ainda, a frequência de Diabetes Mellitus pós TXR (DMPTXR) encontrada no primeiro ano foi 1,4%. A média dos valores glicêmicos esteve dentro da faixa de normalidade nos períodos estudados.²⁵

A hipertensão arterial sistêmica é uma complicação frequente do transplante renal, com prevalência de até 80% em algumas séries estudadas e representa um importante fator de risco para doença cardiovascular e menor sobrevida do enxerto renal tanto em adultos quanto em crianças, segundo Carvalho (2010) apud Tanabe (2003, p. 1546).²⁵

Encontra-se em um estudo realizado com base na população em faixa etária pediátrica (menor de 18 anos) no estado de São Paulo durante o ano de 2008, essas, cadastrada em serviços que oferecem tratamento dialítico, a prevalência de DRCT de 23,4 casos pmpic (por milhão da população com idade compatível), valor inferior à

reportada em países desenvolvidos do Ocidente. As possíveis explicações para a menor prevalência em comparação com os países ocidentais devem incluir a mortalidade de pacientes em DRCT, que pode ser maior em nosso meio. Esses dados em conjunto sugerem que o diagnóstico da DRC no Brasil é tardio e ainda precisa ser aperfeiçoado.¹²

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com esta revisão literária, observou-se que infelizmente em nosso meio praticamente inexistem levantamentos epidemiológicos voltados para a DRC em crianças, qualquer que seja o estágio da evolução da doença, além de poucos estudos que abordam os sentimentos e necessidades das famílias de crianças e adolescentes submetidos ao tratamento hemodialítico e ao TXR.

Nesse espaço de tempo, além de poucos artigos encontrados sobre o assunto abordado, quatro deles retratam a realidade existente em São Paulo, um deles Fortaleza e um Porto Alegre. Apesar de o estado de Santa Catarina possuir cerca de 30 clínicas que realizam hemodiálise, segundo a APAR (Associação dos Pacientes Renais de SC) e ter hospitais que realizam o TXR, poucos relatos científicos, ou mesmo estudos, demonstrando essas experiências/vivências, tanto dos pacientes como das famílias envolvidas.

Devido a isso a necessidade de se publicar experiências exitosas com relação a vivência de crianças e adolescentes em tratamento hemodialítico, ou, aguardando o TXR, e, a qualidade de vida dos familiares e/ou cuidadores nessa situação de novos aprendizados.

Para uma assistência mais humanizada e eficaz, precisa-se dar voz aos portadores de DRC, e então, avaliar o atendimento prestado, a qualidade de vida, a

importância da família nesse momento, o ambiente de convívio, a inserção nos espaços sociais, ainda, a equidade ao tratamento.

REFERÊNCIAS

1. Eisenstein E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. *Adolesc Saúde*. 2005; 2(2): 6-7
2. BRASIL. Lei 8.069, de 13 de Julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília: Ministério da Justiça, 1990.
3. Silva, LC; Weiss, EM; Bernardes, DB; Souza, AIJ. Hospitalização e Morte na Infância: desafios das famílias. *Fam. Saúde Desenv. Curitiba*, v.8, n.1, p.73-79, jan./abr. 2006
4. Trentini M, Corradi EM, Araldi MAR, et al. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. *Texto & Contexto Enferm* 2004; 13(1): 74-82.
5. Pereira WA. Manual de Transplantes de Órgãos e Tecidos. 2.ed. Belo Horizonte: Medsi, 2000.
6. Machado PGP. Transplante Renal Pediátrico. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/capituloscapitulo4.doc>.
7. Marciano, RC et al. Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores. *J. Bras. Nefrol.* [online]. 2010, vol.32, n.3, pp. 316-322. ISSN 0101-2800.
8. Caetano JA, Soares E. Qualidade de vida de clientes pós-infarto agudo do miocárdio. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2007; 11(1): 30-37.
9. Orlandi FS. O idoso renal crônico em hemodiálise: a severidade da doença e sua relação com a qualidade de vida. *J Bras Nefrol* 2008; 30(4):245-50.
10. Frota, MA et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Esc. Anna Nery* [online]. 2010, vol.14, n.3, pp. 527-533. ISSN 1414-8145.
11. Mieto, FSR; Bousso, RS. A experiência materna em uma unidade de hemodiálise pediátrica. *J. Bras. Nefrol.* [online]. 2014, vol.36, n.4, pp. 460-468. ISSN 0101-2800.

12. Nogueira, PCK et al. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no estado de São Paulo. *Rev. Assoc. Med. Bras.* [online]. 2011, vol.57, n.4, pp. 443-449. ISSN 0104-4230.
13. Romão Jr, JE. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. *J Bras Nefrol.* 2004; 26(3 Supl 1): 1-3.

Pereira LC, Chang J, Fadil-Romão MA, Abensur H, Araújo MRT, Noronha IL, et al. Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. *J Bras Nefrol* 2003;25:10-6.
14. Sociedade Brasileira de Nefrologia, Censo de Diálise 2011 [Acesso 19 Nov 2015]. Disponível em: http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2011_publico.pdf
15. Medina-Pestana, JO. et al. O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. *J. Bras. Nefrol.* [online]. 2011, vol.33, n.4, pp. 472-484. ISSN 0101-2800.
16. Ribas, AC. O enfermeiro no processo de transplante renal. UFPR-GEMSA [online]. 2007, pp.1434-1440. ISSN <http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2007/anaisEvento/arquivos/PO-151-12.pdf>
17. Sesso R, Lopes AA, Thome FS, Bevilacqua JL, Romão Junior JE, Lugon J. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise, 2008. *J Bras Nefrol* 2008;30(4):233-8.
18. Bellodi PL, Romão Junior JE, Jaocmim A. Criança em diálise: estudo das características de personalidade através de técnicas projetivas. *J Bras Nefrol* 1997; 17(2): 132-37.
19. Abreu, IS et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. *Rev. esc. enferm. USP* [online]. 2014, vol.48, n.4, pp. 602-609. ISSN 0080-6234.
20. LOPES, M; KOCH, VHK and VARNI, J W .Tradução e adaptação cultural do Peds QL TM ESRD para a língua portuguesa. *J. Bras. Nefrol.* [online]. 2011, vol.33, n.4, pp. 448-456. ISSN 0101-2800. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002011000400010>.
21. Faquinelto P, Collet N. Vinculo afetivo mãe-criança na unidade de alojamento conjunto pediátrico. *Rev Gaucha Enferm* 2003; 24(3): 294-304.

22. Rossi L. Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico. [Dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras; 2006.
23. Abrahão SS, Ricas J, Andrade DF, Pompeu FC, Chamahum L, Araújo TM, et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. *J Bras Nefrol.* 2010;32:18-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002010000100004>
24. Ferrari, RS et al. Avaliação da capacidade funcional e pulmonar em pacientes pediátricos transplantados renais. *J. Bras. Nefrol.* [online]. 2013, vol.35, n.1, pp. 35-41. ISSN 01012800. <http://dx.doi.org/10.5935/01012800.20130006>.
25. Carvalho, LKCAA; Lima, SM; Carneiro, VA; Leite, RF; Pereira, AML; Pestane, JOM. Fatores de risco cardiovascular em pacientes pediátricos após um ano de transplante renal. *Acta paul. enferm.* [online]. 2010, vol.23, n.1, pp. 114-118. ISSN 0103-2100. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000100018>.