

REPERCUSSÕES EMOCIONAIS E QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM HEMODIÁLISE OU APÓS TRANSPLANTE RENAL

Emotional repercussions and quality of life in children and adolescents undergoing hemodialysis or after kidney transplantation

Ana Amélia Fayer Rotella^{a,*} , Rosemeire Aparecida do Nascimento^b ,
Maria Fernanda Carvalho de Camargo^c , Paulo Cesar Koch Nogueira^a 

RESUMO

Objetivo: Investigar as repercussões emocionais e a qualidade de vida (QV) associadas à doença renal crônica em crianças e adolescentes submetidos à hemodiálise ou ao transplante renal.

Métodos: Foram entrevistadas 48 crianças e adolescentes com doença renal crônica, metade dos quais submetidos ao tratamento hemodialítico, e a outra metade, ao transplante renal. Os 48 respectivos cuidadores também participaram da pesquisa. Utilizou-se o questionário de QV *Pediatric Quality of Life Inventory* e o instrumento de desenho-estória com tema. A análise dos resultados do questionário de QV foi feita pela somatória dos pontos e a dos desenhos-estórias com tema consistiu na interpretação dos dados do material, utilizando as teorias freudiana e laciana.

Resultados: Nos questionários de QV, a pontuação total foi superior na opinião dos pacientes transplantados e seus cuidadores, indicando percepção de melhor QV após o transplante renal. Nos aspectos específicos, a capacidade física também foi considerada superior por esse grupo. Não houve diferenças entre os grupos de pacientes nos aspectos emocional, social e escolar, porém os cuidadores dos pacientes transplantados notaram diferença na QV no aspecto escolar. Nos desenhos-estórias com tema, observou-se que o sofrimento emocional foi evidenciado nos dois grupos estudados.

Conclusões: Não foram percebidas diferenças entre as terapêuticas renais substitutivas quanto às repercussões emocionais da doença renal crônica. Por outro lado, verificou-se que o transplante melhora a QV no aspecto geral.

Palavras-chave: Diálise renal; Transplante renal; Qualidade de vida; Criança; Adolescente; Psicologia.

ABSTRACT

Objective: To investigate the emotional repercussions and quality of life (QOL) associated with end-stage kidney disease (ESKD) in children and adolescents undergoing hemodialysis or a kidney transplant (TX).

Methods: We conducted a quantitative-qualitative study. 48 children and adolescents with ESKD were interviewed; half of them underwent hemodialysis treatment, and the other half had a kidney transplantation. Their respective 48 caregivers also participated in the study. The questionnaire involved both the *Pediatric Quality of Life Inventory* and a thematic story-drawing tool. An analysis of the QOL questionnaire's results was done by comparing the sum of points between groups and the theme-based story-drawing consisted of interpreting the data contained in the material using Freudian and Lacanian theories.

Results: In the QOL questionnaires, the total score was higher in the transplanted patients and in their caregivers, suggesting a perception of better QOL after kidney transplantation. In the specific aspects of the questionnaire, physical capacity was considered superior by children who underwent transplants and their caregivers. There were no differences between the groups in the emotional, social and school aspects. However, the caregivers of the patients who had a transplant perceived a significant difference in QOL in the school aspect. In the thematic story-drawings, emotional suffering in the two analyzed groups was evidenced regardless of the treatment.

Conclusions: Despite the questionnaire results suggesting that transplantation does improve some aspects of QOL, there were no differences observed between kidney replacement therapies regarding the emotional repercussion of chronic kidney disease.

Keywords: Renal dialysis; Kidney transplantation; Quality of life; Child; Adolescent; Psychology.

*Autor correspondente. E-mail: anaameliafayer@yahoo.com.br (A.A.F. Rotella).

^aUniversidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

^bCentro Universitário São Camilo, São Paulo, SP, Brasil.

^cHospital Samaritano, São Paulo, SP, Brasil.

Recebido em 05 de julho de 2018; aprovado em 07 de outubro de 2018; disponível on-line em 08 de novembro de 2019.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é decorrente de uma lesão que leva à perda progressiva e irreversível das funções renais.¹ Quando o funcionamento dos rins são insuficientes para manter a vida, as possibilidades de tratamentos para as funções renais são a diálise — hemodiálise ou diálise peritoneal — e o transplante renal, porém não curam a doença.²

A revisão dos estudos qualitativos de crianças e adolescentes submetidos à hemodiálise mostra sentimentos relacionados à insegurança com a integridade física, saúde emocional fragilizada, restrição da liberdade e da autonomia, convivência social comprometida e dificuldades nos estudos.³⁻⁵

Apesar do avanço das técnicas dialíticas, estudos mostram que o transplante é a melhor opção terapêutica pediátrica para a substituição renal, pois resulta em menor mortalidade e morbidade, melhor qualidade de vida (QV) e melhor crescimento.^{6,7}

A DRC no decorrer da infância e da adolescência pode gerar comprometimento psicológico tanto pela enfermidade como pelo seu tratamento. O cotidiano desses pacientes é modificado por inúmeras restrições, principalmente físicas, devido às especificidades da doença, que exige readaptações contínuas diante da nova situação, o que pode aumentar as repercussões emocionais e comportamentais.⁸

O objetivo do presente estudo foi investigar as repercussões emocionais e as consequências sobre a percepção da QV associadas à DRC em crianças e adolescentes acompanhados em duas unidades de hemodiálise e transplante renal.

MÉTODO

Estudo descritivo que envolveu amostra de conveniência de 48 crianças e adolescentes entre cinco e 18 anos, metade dos quais em hemodiálise e metade após transplante renal bem-sucedido, ambos com pelo menos quatro meses de tratamento; e seus cuidadores, mães ou pais, o que totalizou 96 indivíduos. A maioria dos participantes deste estudo foi recrutada no ambulatório de diálise (19 pacientes) e no ambulatório de transplantes (24 pacientes) do Hospital Samaritano de São Paulo. Os outros cinco pacientes, no ambulatório de diálise do Hospital São Paulo. Todas as crianças e adolescentes encontravam-se matriculados em escola. Foram excluídos participantes que estavam em tratamento psiquiátrico, hospitalizados ou com diagnóstico prévio de deficiência mental descrito no prontuário.

Utilizou-se o questionário *Pediatric Quality of Life Inventory*TM versão 4.0 (PedsQLTM 4.0) para abordar as questões relativas à QV. Esse é um inventário genérico, validado e aprovado para aplicabilidade neste estudo, composto de 23 itens que envolvem as dimensões física (8 itens), emocional, social e escolar, com cinco itens cada. Engloba formulários de autoavaliação das

crianças, adolescentes e questionários dos pais. A autoavaliação inclui as faixas etárias de cinco a sete (criança pequena), oito a 12 (criança) e 13 a 18 anos (adolescente). O questionário dos pais contém as mesmas faixas etárias e avalia a percepção que eles têm da QV de seus filhos.

Os itens são semelhantes, diferem apenas em termos de vocabulário adequado à condição de desenvolvimento e do uso da primeira ou terceira pessoa. Apesar de o PedsQLTM 4.0 ter sido projetado para autoadministração, no presente estudo o questionário foi aplicado pela entrevistadora em todos os indivíduos.

As instruções questionam quanto cada item foi um problema no decorrer do último mês, e os respondentes utilizam uma escala de alternativas composta por cinco níveis: 0=nunca é um problema; 1=quase nunca é um problema; 2=algumas vezes é um problema; 3=frequentemente é um problema; 4=quase sempre é um problema.⁹

Inicialmente, as crianças e os adolescentes que preencheram os critérios de inclusão, separadamente dos seus cuidadores, responderam ao questionário, conforme a sua idade.

Depois, utilizou-se a técnica de desenhos-estórias com tema, que foi proposto originalmente por Aiello-Vaisberg¹⁰ para ser usado no âmbito do desenvolvimento emocional da personalidade, que utiliza desenhos livres combinados a estórias. Na utilização do instrumento foi solicitado que cada um desenhasse uma pessoa com problemas renais e que contasse uma estória sobre essa pessoa. A pesquisadora disponibilizou folha sulfite branca, lápis de cor e preto. Após isso, foram solicitadas explicações indispensáveis ao entendimento e interpretação do material originado tanto na produção do desenho quanto na história.

Os cuidadores foram submetidos ao instrumento sobre a QV (PedsQLTM 4.0), conforme a idade cronológica dos pacientes, separadamente dos seus filhos.

A pesquisa foi aprovada pelas comissões de ética e pesquisa dos dois hospitais participantes. A participação dos sujeitos no trabalho ocorreu de maneira espontânea e a pesquisadora ofereceu esclarecimentos e informações aos envolvidos. As crianças e os adolescentes assinaram o termo de assentimento e os cuidadores, o de consentimento informado.

Os dados do PedsQLTM 4.0 foram pontuados inversamente e passados linearmente para uma escala de 0=100; 1=75; 2=50; 3=25; 4=0. Dessa maneira, quanto maior o escore, melhor a QV do participante. Para análise dos resultados, utilizamos tabelas de frequências para as variáveis qualitativas; e mediana e intervalo interquartil para as quantitativas. Para comparações entre grupos, utilizamos o teste de Mann-Whitney para variáveis quantitativas e o do qui-quadrado para proporções. Em todos, adotou-se o limite de 5% ($\alpha < 0,05$) para rejeitar a hipótese de nulidade.

Para o tratamento dos dados dos desenhos-estórias com tema, fundamentado na teoria psicanalítica de Freud e Lacan,

buscou-se semelhanças nos elementos presentes no desenho e estória. Pela afinidade dos principais sentimentos presentes a partir dos significantes¹¹ que emergiram e que expressavam crenças, valores, temores, pensamentos e angústias, pôde-se realizar agrupamentos. No segundo momento, realizou-se a interpretação das temáticas encontradas. A interpretação é a composição coerente dos elementos significativos presentes no conjunto desenho e estória.

RESULTADOS

A pesquisa envolveu o total de 96 indivíduos, sendo 48 crianças e adolescentes e seus respectivos cuidadores. O tempo mediano e o intervalo interquartil de duração da DRC dos pacientes em hemodiálise foi de 56 (22–108) meses; e dos pacientes transplantados foi de 70 (42–108) meses. Os principais dados demográficos e clínicos da amostra estão representados na Tabela 1.

Observam-se diferenças significantes entre os grupos, a QV global após o transplante é superior à dos dialisados, condição percebida tanto por pacientes como por cuidadores. Ao especificar cada item, no item capacidade física, os pacientes transplantados demonstraram melhores condições físicas. Nota-se também, conforme respostas dos cuidadores dos pacientes transplantados, que, após o transplante, a atividade escolar foi identificada como superior à dos dialisados. Já no item aspecto emocional e aspecto social, observa-se que não houve diferenças significantes entre os grupos, tanto com relação aos pacientes quanto aos seus cuidadores. As Tabelas 2 e 3 representam os resultados do questionário de QV.

Com relação aos desenhos-estórias com tema, a partir das produções dos participantes foram formuladas oito frases (temas), que representam os significantes observados, a saber:

- Grupo hemodiálise — o que a doença fez comigo?; o rim é minha marca; transplante minha salvação; e eu não tenho nada.

Tabela 1 Características demográficas e clínicas da amostra estudada (expressos em mediana e intervalo interquartil).

	Pacientes HD (n=24)	Pacientes TX (n=24)	p-valor	Cuidadores HD (n=24)	Cuidadores TX (n=24)	p-valor
Idade (anos)	11,2 (8,1–14,2)	11,3 (8,3–15,0)	0,49	36,7 (31,6–43,6)	37,6 (34,0–43,4)	0,75
Sexo (f/m)	16/8	10/14	0,08	21/3	21/3	1,00
Tempo de TRS (meses)	15 (6–39)	20 (12–24)	0,67	NA	NA	
Tempo de DRC (meses)	56 (22–108)	70 (42–108)	0,34	NA	NA	-

TRS: terapia renal substitutiva; DRC: doença renal crônica; NA: não se aplica; HD: hemodiálise; TX: transplante.

Tabela 2 Resultados e nível descritivo das comparações entre grupos de pacientes, segundo teste de Mann-Whitney (em mediana e intervalo interquartil).

	Pacientes HD (n=24)	Pacientes TX (n=24)	p-valor
Pontuação total	60,3 (52,2–67,4)	69,5 (59,2–79,3)	0,042
Capacidade física	70,3 (56,3–81,3)	81,3 (70,3–93,8)	0,011
Aspecto emocional	60,0 (50,0–72,5)	60,0 (47,5–75,0)	0,909
Aspecto social	62,5 (45,0–75,0)	70,0 (50,0–77,5)	0,394
Atividade escolar	55,0 (37,5–70,0)	70,0 (50,0–80,0)	0,103

HD: hemodiálise; TX: transplante.

Tabela 3 Resultados e nível descritivo das comparações entre grupos de cuidadores, segundo teste de Mann-Whitney (em mediana e intervalo interquartil).

	Cuidadores HD (n=24)	Cuidadores TX (n=24)	p-valor
Pontuação total	64,7 (50,0–73,9)	77,7 (70,1–82,6)	0,005
Capacidade física	65,6 (46,9–87,5)	92,2 (79,7–93,6)	0,004
Aspecto emocional	60,0 (42,5–77,5)	65,0 (55,0–70,0)	0,413
Aspecto social	70,0 (52,5–90,0)	80,0 (67,5–85,0)	0,236
Atividade escolar	62,5 (40,0–70,0)	70,0 (60,0–80,0)	0,029

HD: hemodiálise; TX: transplante.

- Grupo transplante — o que não tem remédio nem nunca terá; mesmo com problemas siga em frente; há outra vida; e só Deus cura.

A maioria dos pacientes fez desenhos autorreferentes, demonstrando que não houve afastamento dos sentimentos do participante da pesquisa da sua criação no desenho-estória com tema. Não houve necessidade de separar os resultados: apesar de os adolescentes dizerem do que sofrem de um modo melhor elaborado, os dois grupos apresentaram significantes que se assemelhavam no que se referia à representação de seus sofrimentos. A doença se sobrepôs às idades, o sofrimento coloca ambos em uma condição parecida.

Grupo hemodiálise

O tema “o que a doença fez comigo?” engloba dez pacientes com significantes semelhantes: tristeza, solidão e cansaço, relacionados à doença renal. Aparece a percepção de que em vez de brincar, se divertir e passear, eles passam a maior parte do tempo restritos a uma máquina: “São pacientes renais crônicos tristes e cansados, também têm os revoltados, os que não tomam remédios e suas consequências, como por exemplo a perna torta (...) A gente percebe que os outros que não fazem hemodiálise podem comer, ir para outros lugares, enquanto a gente não”. A Figura 1A exemplifica esse tema.

O tema “o rim é minha marca” totaliza cinco pacientes que apresentam os significantes rim, diálise e doença. Nota-se a crença de que as suas vidas estão reservadas para viver as consequências da doença renal, alguns consideram que já nasceram em famílias com problemas de saúde: “O adolescente não consegue colocar a doença na cabeça dele. O adolescente pensa por que ele foi ter essa doença. [...] no desenho são duas crianças e dois adolescentes, todos com os rins marcados”, o que pode ser representado pela Figura 1B.

O tema “transplante minha salvação” engloba cinco pacientes e destacam-se os significantes transplantes, sentir-se bem e retornar à vida anterior ao adoecimento renal; organiza-se na crença de que, transplantados, terão uma vida sem restrições: “Conheci a S. no hospital fazendo tratamento de rim [...], agora ela já se sente bem por estar transplantada”. Exemplifica-se o tema através da Figura 1C.

O último tema do grupo, “eu não tenho nada”, contempla quatro pacientes e decorre em torno dos significantes: ser uma pessoa normal e comer sem restrições. Aqui a negação aparece como defesa, é preferível não entrar em contato com nada que possa proporcionar angústias: “Ele tem uma vida normal [...] jogou bola com o amigo M., depois foram para a piscina, leram livros, tomaram sorvete, comeram coxinha, brincaram mais um pouco e foram dormir”. Isso pode ser representado pela Figura 1D.

Grupo transplante

O tema “o que não tem remédio nem nunca terá”, corresponde a oito pacientes com os significantes impotência e solidão. Eles apresentam a impressão de se sentirem debilitados mesmo após o transplante: “É uma pessoa que está sem um rim [...], ele não podia brincar porque estava sem rim”, o que pode ser demonstrado na Figura 1E.

O tema “mesmo com problemas siga em frente” aparece com oito pacientes que apontam os significantes sentir-se feliz e seguir em frente: “Não sei quem é esse menino, mas resolvi desenhá-lo. Ele é cheio de problemas, cheio de cicatrizes, cuida do corpo mesmo sem a estética do corpo, porque o corpo tem muitas imperfeições”. Na Figura 1F, encontra-se exemplo de paciente que se enquadra nesse tema.

O tema “há outra vida” é composto por seis pacientes que afirmam o significativo liberdade, com a percepção de que, após o transplante, a vida está melhor: “Desenhei um rim soltando uma pomba da liberdade”. Na Figura 1G, pode-se ter uma ideia mais precisa desse significativo.

O tema “só Deus cura” inclui dois pacientes e os significantes Deus e milagre. Estabelece a crença de que a medicina e os tratamentos não curam, o bem-estar depende da vontade divina, portanto o doente renal tem que ter fé: “Desenhei uma menina, ela estava transplantada com saúde e energia. Deus deu um rim para ela, um milagre”. A Figura 1H ilustra bem esse tema.

DISCUSSÃO

Os resultados do questionário apontaram as diferenças na percepção da QV entre pacientes em hemodiálise versus os que receberam transplante, assim como a percepção dos seus cuidadores sobre a QV dos pacientes. Nos desenhos-estórias com tema, observou-se o sofrimento emocional nos dois grupos estudados.

No questionário de QV, a pontuação total, que busca refletir a percepção da QV global, foi superior tanto na visão dos pacientes transplantados como de seus cuidadores, sugerindo percepção de melhor QV após o transplante renal. Os subitens desse instrumento apontaram que esse efeito é mais importante quando se considera a capacidade física, a qual foi considerada superior à dos indivíduos em hemodiálise, tanto na autopercepção como na dos cuidadores. No quesito escolar, apenas os cuidadores dos pacientes transplantados perceberam melhora da QV de seus filhos. Já os aspectos emocional e social não diferiram, sugerindo que o benefício do transplante nesses quesitos pode ser mais modesto do que o observado na capacidade física.

O comprometimento social dos pacientes pode ser explicado pelas exigências impostas pelo tratamento e dificuldades inerentes à própria doença; observa-se que a família e os amigos próximos muitas vezes formam as únicas redes sociais.¹²

Alguns pacientes sofrem para revelar que são renais crônicos, sentem vergonha das fístulas arteriovenosas no braço ou pela presença de cateter de diálise.¹³ Além disso, crianças e

adolescentes com DRC podem apresentar limitações na estatura, atraso no desenvolvimento de caracteres sexuais, deformidades ósseas e cicatrizes, que despertam a curiosidade alheia,

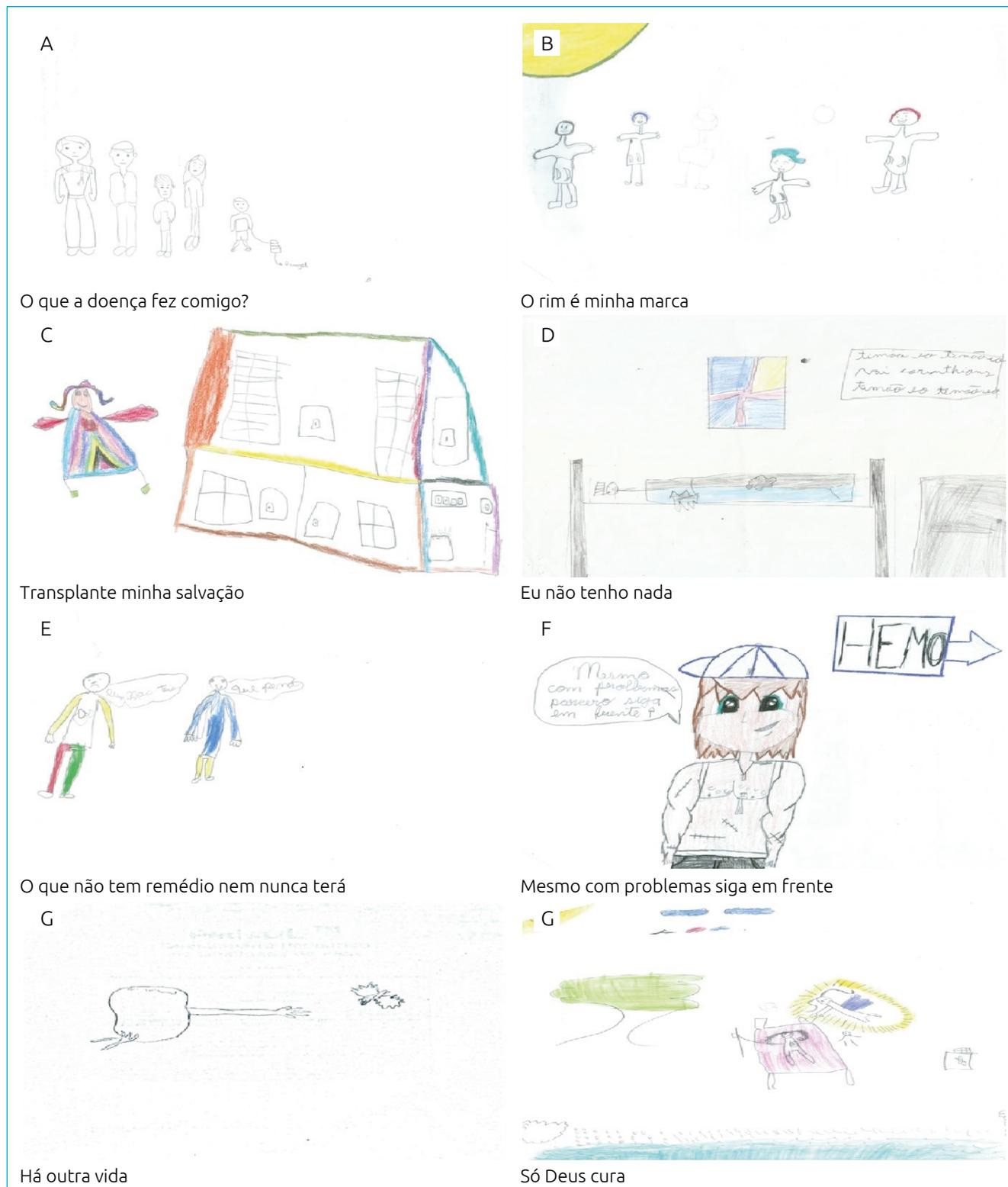


Figura 1 Temas que representam os significantes observados nos desenhos-estórias com tema.

sendo eventualmente identificados como doentes, o que pode gerar situações constrangedoras e agravar o isolamento, mesmo para os transplantados.¹³

O rendimento escolar foi percebido como mais comprometido apenas pelos cuidadores dos indivíduos em hemodiálise, o que pode refletir diferenças nas expectativas escolares dos grupos de pacientes e cuidadores. É comum que crianças e adolescentes com condições crônicas, assim como suas respectivas famílias, ocupem seu tempo e seus pensamentos em torno do tratamento, negligenciando outros aspectos de suas vidas. Isso, com frequência, provoca evasão escolar, faltas frequentes, interesse reduzido e desmotivação com a aprendizagem. Existe a necessidade de a escola conhecer e participar do que acontece com seus alunos para que possa confortá-los como mais uma rede de apoio.¹⁴

Devido às dificuldades sociais e do sistema de saúde, em nosso meio, o transplante é realizado mais tardiamente na população pediátrica, o que pode ser uma das causas da não diferenciação da QV nos dois grupos de pacientes referente ao emocional, social e escolar. Achados de outros trabalhos, em relação aos tratamentos utilizados, se assemelham aos resultados deste estudo: os piores escores de QV foram encontrados nos pacientes dialíticos, sendo que adolescentes em diálise relataram pior QV, com comprometimento superior do domínio físico em relação aos transplantados com enxerto funcionante.^{15,16} Os púberes queixaram-se de se sentirem diferentes e pouco aceitos pelos pares e relataram um desejo intenso de se relacionarem.¹⁷⁻¹⁹ Isso pode estar associado aos escores encontrados nos dois grupos aqui estudados, referentes ao comprometimento social e emocional. Há também estudo que não apresentou diferenças em nenhum dos escores da QV, independentemente do tratamento entre os grupos de pacientes portadores de DRC, a QV global estava comprometida comparada a um grupo controle.²⁰ Em contrapartida, uma recente pesquisa com crianças e adolescentes espanhóis e portugueses relatou resultados diferentes no que tange à percepção positiva da QV nas modalidades de tratamento hemodiálise e transplante renal. Inclusive, da análise do conteúdo das falas dos sujeitos da pesquisa surgiram sentimentos positivos na maioria dos pacientes estudados.²¹

Dentre as limitações deste trabalho estão os instrumentos utilizados e a falta de um grupo controle com crianças e adolescentes saudáveis para servir de parâmetro. O questionário aplicado oferece uma estimativa genérica da QV dos pacientes, isso porque, até o momento da submissão aos conselhos de ética para aprovação da pesquisa, não havia instrumentos padronizados e atualizados para a especificidade da DRC na área de QV pediátrica que tivessem sido devidamente traduzidos, adaptados e testados na realidade brasileira. Após o início desta pesquisa foi validado para o português o instrumento PedsQL específico para DRC,²² o que poderia nos oferecer

maior profundidade nos resultados encontrados. Outra restrição refere-se ao fato de a pesquisa ter sido realizada em apenas dois centros de diálise e transplantes. São necessários estudos multicêntricos, que possam monitorar de maneira prospectiva as fases do tratamento da DRC.

No entanto, é impossível reduzir a complexidade do conceito de QV em um questionário, em razão de o conceito se interpor ao de saúde, significando satisfação e bem-estar nos âmbitos físico, psíquico, socioeconômico e cultural.²³ É importante, também, valorizar o material encontrado nos desenhos-estórias com temas, que apresenta as repercussões emocionais vivenciadas. Ressaltamos, assim, o fato de termos uma abordagem quanti e qualitativa, que confere maior abrangência à temática estudada. No tema “o que a doença fez comigo?” aparece o sentimento de exclusão, que pode vir devido ao fato de os pacientes apresentarem características peculiares em função da doença. Isso, na maioria das vezes, faz com que se sintam diferentes e sejam identificados como doentes. Muitas vezes a estatura é incompatível com sua idade cronológica, a pele é pálida e há a presença do acesso vascular, de fístula ou cateter, que podem gerar constrangimento.¹⁴ No subsequente tema, “o rim é minha marca”, observa-se a identificação das crianças e adolescentes atrelada à significação de que vivem como se só existissem a doença e as repercussões que uma representação dessa ordem pode vir a gerar a nível psíquico e orgânico. No tema “transplante minha salvação”, os pacientes retratam a expectativa pela realização do transplante, por vislumbrarem retomar suas vidas sem a hemodiálise. O tratamento para DRC reconhecido como melhor é o transplante renal, por ser o método fisiológico e mais indolor e também por oferecer maior liberdade. A sobrevida é superior aos pacientes em diálise, razão pela qual eles esperam uma melhor QV com o transplante.²⁴

Observa-se neste estudo que, nos pacientes transplantados, alguns aspectos da QV como o emocional, o social e o escolar se equipararam aos daqueles submetidos à hemodiálise. Nos desenhos-estórias com tema, verifica-se o sofrimento advindo dos tratamentos para a DRC nos dois grupos. No entanto, nos transplantados verifica-se que há, sim, modificações efetivamente vantajosas, como se observa nos relatos a seguir: “Qualquer um pode ver a diferença, hoje tenho mais liberdade do que eu tinha antes [...]”, “[...] agora depois do transplante está tudo bem. Aprendi a andar de bicicleta sem rodinha [...]”, “[...] sente-se bem, pode viajar, pode beber bastante água, pode comer de tudo [...]”. Entretanto, tais benefícios não significam que o problema de saúde desses pacientes está solucionado, como se nota nos seguintes relatos: “Depois do transplante continuo sozinho”, “Desenhei eu antes de ter o problema renal, eu era feliz, depois eu comecei a vomitar e me sentir mal”.

No último item dos que realizam hemodiálise, “eu não tenho nada”, verifica-se que a doença pode fazer com que

sejam utilizados mecanismos de defesa, sendo a maneira encontrada para melhor conviverem com a angústia, o desprazer e a ansiedade advinda do adoecimento. O mecanismo de defesa da negação é entendido como a maneira pela qual o indivíduo entra em contato com os seus desejos e sentimentos até então escondidos, mas ainda que inconscientemente, defende-se dessas sensações negando que lhe pertençam.²⁵

Ao abordar o grupo do transplante, no tema “o que não tem remédio nem nunca terá”, apesar de a maioria ressaltar sofrimentos com a doença renal, alguns enfatizam o fato de a vida estar melhor agora. Ressalte-se a fragilidade do paciente diante das mudanças impostas pela DRC no tema “mesmo com problemas siga em frente”, porém a doença não destituiu o sujeito do seu desejo de seguir adiante.²⁶

Em “há outra vida”, nota-se a tentativa de dar um novo sentido às marcas de sua história; eles apresentam um grau de satisfação após terem passado por momentos difíceis relacionados à doença, levando-os a considerar a vivência atual como uma nova vida. O transplante geralmente é vivenciado como a retomada do controle sobre a própria vida.

No tema “só Deus cura”, pode-se pensar a religião na perspectiva de aliviar a dor do desamparo humano. Freud enfatizou a importância das satisfações substitutas, vale dizer, a idealização, as experiências advindas com o conhecimento, as satisfações artísticas e as crenças religiosas, que são reafirmadas pelo processo de sublimação.²⁷

Em conclusão, o instrumento de QV apontou as questões frágeis para serem trabalhadas com os pacientes, sendo elas as perspectivas emocionais, sociais e escolares. Simultaneamente, os desenhos-estórias com tema nos permitiram acompanhar os sentimentos de solidão, tristeza, cansaço, impotência e liberdade. A apreensão das experiências vividas e relatadas pelos pacientes deste estudo provoca reflexões acerca da individuação do cuidado, diante do entendimento de que as pessoas podem interagir de maneiras diferentes ao serem acometidas pela DRC ou quando se submetem ao transplante renal. O transplante renal pode auxiliar o paciente do ponto de vista clínico e psíquico, mas não obrigatoriamente, e não se deve associá-lo à solução, pois mesmo após o transplante, as crianças e os adolescentes continuam transpassados pela subjetividade, suas lembranças, dores, internações, consultas e também por continuarem seguindo com medicações e atendimento médico.

Financiamento

Este trabalho recebeu financiamento da Secretaria de Assistência à Saúde (SCTIE), Ministério da Saúde, sob nº 25000.160171/2008-83.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. Maragno F, Zanini MT, Rosa R, Ceretta LB, Medeiros IS, Soratto MT, et al. The hemodialysis of everyday life in chronic kidney patients. *Rev Inova Saude*. 2012;1:16-30.
2. Soldá DA, Carvalho J, Fortes VL, Pomatti DM, Matte MM. Return to hemodialysis after the failure of renal transplantation: patient manifestations. *Nursing (São Paulo)*. 2010;12:39-45.
3. Nicholas DB, Picone G, Selkirk EK. The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. *Qual Health Res*. 2011;21:162-73. <https://doi.org/10.1177/1049732310382789>
4. Al-Aribi S. Quality of life: subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephrol Nurs J*. 2006;33:285-92.
5. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children living with chronic renal disease. A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2008;121:349-60. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3470>
6. Holmberg C, Jalanko H. Long-term effects of paediatric kidney transplantation. *Nat Rev Nephrol*. 2016;12:301-11. <https://doi.org/10.1038/nrneph.2015.197>
7. Paula FJ, Azevedo LS. Avaliação e seleção de receptores e doadores para transplante renal. In: Manfro RC, Noronha IL, Silva Filho AP, editors. *Manual de transplante renal*. Barueri (SP): Manole; 2004. p.35-67.
8. Tong A, Cheung KL, Nair SS, Tamura MK, Craig JC, Winkelmayr WC. Thematic synthesis of qualitative studies on patient and caregiver perspectives on end-of-life care in CKD. *Am J Kidney Dis*. 2014;63:913-27. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2013.11.017>
9. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84:308-15.
10. Aiello-Vaisberg TM. Encontro com a loucura: transicionalidade e ensino de psicopatologia [thesis]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1999.
11. Lacan J. Função e campo da fala e da linguagem em psicanálise. In: Lacan J. *Escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1998. p.238-324.
12. Aguiar MI, Braga VA. Feeling and expectations of liver transplantation candidates. *Rev Eletr Enf*. 2011;13:413-21.
13. Silva FS, Simpson CA. Trajectory of life of kidney transplant recipients: seizing the changes in the lives of patients. *Cienc Cuid Saude*. 2013;12:467-74. <https://doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v12i3.16259>
14. Abreu IS, Kourrouski MF, Santos DM, Bullinger M, Nascimento LC, Lima RA, et al. Children and adolescents on hemodialysis: attributes associated with quality of life. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48:601-9. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000400005>

15. Gerson AC, Riley A, Fivush BA, Pham N, Fiorenza J, Robertson J, et al. Assessing health status and health care utilization in adolescents with chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol*. 2005;16:1427-32. <https://doi.org/10.1681/ASN.2004040258>
16. Goldstein SL, Gerson AC, Goldman CW, Furth S. Quality of life for children with chronic kidney disease. *Semin Nephrol*. 2006;26:114-7. <https://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2005.09.004>
17. White PH. Access to health care: health insurance considerations for young adults with special health care needs/disabilities. *Pediatrics*. 2002;110:1328-35.
18. Fredericks EM, Lopez MJ, Magee JC, Shieck V, Opiari-Arrigan L. Psychological functioning, nonadherence and health outcomes after pediatric liver transplantation. *Am J Transplant*. 2007;7:1974-83. <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2007.01878.x>
19. Wu ZX, Yang SL, Wu WZ, Cai JQ, Wang QH, Wang D, et al. The long-term outcomes of pediatric kidney transplantation: a single-centre experience in China. *Pediatric Transplant*. 2008;12:215-8. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2007.00814.x>
20. Teixeira CG, Duarte MC, Prado CM, Albuquerque EC, Andrade LB. Impact of chronic kidney disease on quality of life, lung function, and functional capacity. *J Pediatr (Rio J)*. 2014;90:580-86. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.03.002>
21. Silva EM, Fernandes CA, Silva DM, Duarte JC. Quality of life in children with kidney disease. *Rev Enf Ref*. 2017;4:97-106. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16080>
22. Lopes MT, Ferraro AA, Koch VH. Reliability of the Brazilian version of the PedsQL – ESDR questionnaire to evaluate quality of life of children and adolescents. *J Bras Nefrol*. 2015;37:158-65. <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20150026>
23. Minayo MC, Hartz ZM, Buss PM. Quality of life and health: a necessary debate. *Cienc Saude Colet*. 2000;5:7-18. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>
24. Thuret R, Timsit MO, Kleinclauss F. Chronic kidney disease and kidney transplantation. *Prog Urol*. 2016;26:882-908. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2016.09.051>
25. Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulário de Psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes; 2001.
26. Moura MD. *Psicanálise e hospital. A criança e sua dor*. Rio de Janeiro: Revinter; 1999.
27. Freud S. Observações adicionais sobre as neuropsicoses de defesa. In: Freud S. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 2006. p.158-83.