



DIA MUNDIAL DO RIM – 2021

"VIVENDO BEM COM A DOENÇA RENAL"

**Emília Maria Dantas Soeiro em nome do: Departamento de Nefrologia
Pediátrica da Sociedade Brasileira de Pediatria**

**Rejane de Paula Bernardes em nome do: Departamento de Nefrologia
Pediátrica da Sociedade Brasileira de Nefrologia**

A doença renal crônica (DRC) é considerada um problema de saúde pública mundial e, conseqüentemente brasileiro. Estima-se que 11% da população adulta seja portadora de algum grau de DRC, isto é, aproximadamente 13 milhões de pessoas no Brasil. A DRC apresenta um curso silencioso, assintomático nas fases iniciais da doença, o que retarda o diagnóstico. Estudos apontam um importante aumento na incidência e na prevalência da DRC nas últimas décadas, não apenas nos países de primeiro mundo, mas também em nações em desenvolvimento.

No Brasil, a prevalência da DRC é de 20 casos / milhão na faixa etária pediátrica, com diferenças regionais. Há falta de diagnóstico da doença, principalmente nos estágios precoces e a maior parte dos registros são de pacientes em estágio avançado da doença, em unidades de diálise. Por esta razão nos últimos anos muito se tem falado sobre diagnóstico precoce e

prevenção para evitar a doença, para conter a sua progressão e controlar suas comorbidades.

Comparada à doença nos adultos, o número de casos de DRC na faixa etária pediátrica é proporcionalmente menor. No entanto, crianças com DRC apresentam elevadas taxas de morbidade e mortalidade 30 vezes maiores, quando comparadas àquelas sem doença renal. Este fato se deve principalmente ao início tardio do tratamento e à elevada prevalência de não adesão ao tratamento, por razões multifatoriais.

O caráter insidioso, assintomático, progressivo e a alta prevalência da DRC, justificam a necessidade de campanhas. Todos os anos, na segunda quinta feira do mês de março o mundo inteiro comemora o Dia Mundial do Rim, e o tema deste ano será **“Vivendo bem com a doença renal”**, cujo objetivo é promover uma participação mais pró-ativa no tratamento e motivar a inclusão do paciente na vida cotidiana. Nós do Departamento de Nefrologia Pediátrica da Sociedade Brasileira de Nefrologia e da Sociedade Brasileira de Pediatria, nos manifestamos a partir deste documento, com o objetivo de propagar informações a respeito da problemática das crianças portadoras de DRC e as intervenções necessárias para melhorar a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes acometidos.

Conviver com uma doença crônica que não tem cura não é nada fácil para as crianças com DRC e seus familiares. Além das desordens causadas pela doença primária, esta doença também afeta o desenvolvimento geral das crianças. Para "viver bem com a doença renal" muitas condições são necessárias: restrições dietéticas, inúmeros medicamentos e nos casos avançados a terapia renal substitutiva (diálise e transplante) para manutenção da vida. Esse contexto, associado aos sintomas da doença, as comorbidades, aos efeitos colaterais dos medicamentos, entre outros fatores, prejudicam o desenvolvimento cognitivo e psicossocial, o rendimento escolar e consequentemente a qualidade de vida.

A DRC é grave e complexa e o tratamento envolve o controle de diversos sistemas (renal, urinário, metabólico, ósseo, cardiovascular, anemia, entre outros), além das questões de ordem psicológicas e sociais. O paciente e familiares devem entender a função de cada intervenção terapêutica. **"Viver bem com a doença renal"** implica na correção de todos estes fatores para que

possam ter um desenvolvimento mais próximo possível do normal, para que possam realizar suas atividades cotidianas sem sintomas debilitantes.

Estudos mostram que quanto mais bem informado for o paciente sobre o tratamento maior será sua adesão. Ter controle sobre sua saúde é uma forma de empoderamento que leva a um aumento na autoestima e possibilita ter uma visão mais positiva sobre o futuro.

Crianças dependem de seus cuidadores e o grande desafio é criar um programa que contemple cuidar das questões sociais, psicológicas, culturais e educativas destas famílias para que possam ter uma efetiva adesão ao tratamento e possibilite "**viver bem com a doença renal**". É preciso promover redes de apoio às crianças e familiares, assim como também estreitar a relação entre pacientes, familiares e profissionais. Com relação à escolaridade, considerando que esses pacientes despendem tempo com o tratamento dialítico é importante garantir professores e/ou educadores nas unidades de diálise.

Em relação aos adolescentes, além de uma boa comunicação com os familiares e equipe abordando suas dificuldades, é preciso prever com antecedência a questão da transferência para um centro de adultos. Esta transição só terá sucesso se houver um preparo adequado, a fim de promover aceitação por parte do adolescente e familiares; uma comunicação efetiva entre a equipe pediátrica e a equipe de adultos, é um fator decisivo. Muitos estudos demonstram o risco de piora da adesão nesta transição, com sérias repercussões para a vida do paciente. Muitas vezes, decorrente das dificuldades emocionais, os adolescentes relutam em ir à escola, a socializar e a aderir ao tratamento. É importante melhorar sua autoestima e sua resiliência para lidar com a doença e com o tratamento.

Além disso, no Brasil, temos que considerar as diversas dificuldades no acesso à terapia renal substitutiva, aos medicamentos de alto custo, consultas com equipe multidisciplinar, transporte, internação e equidade em lista de espera para o transplante renal. Em relação a estes fatores, cabe às sociedades, organizações governamentais e não governamentais lutarem para que melhores condições sejam oferecidas aos pacientes e equipes.

Buscar estratégias que auxiliem as crianças e familiares a seguir as recomendações adequadamente é hoje uma das grandes preocupações dos profissionais, pois isso interfere claramente na evolução da doença. A

conscientização e o desenvolvimento de programas educativos com equipe especializada e interdisciplinar, para que possam conhecer a doença, é o primeiro passo para motivá-los. Avaliações periódicas do impacto de tais atividades no comportamento de adesão, são essenciais. O conhecimento deve ser constantemente avaliado, a fim de perceber as dificuldades e identificar os fatores que interferem em sua aquisição.

Cabe lembrar também que crianças e adolescentes não são adultos em miniatura, são seres em desenvolvimento e necessitam de uma abordagem mais ampla e trabalhosa. A equipe multidisciplinar deve estar engajada e atuar com um olhar para um ser em crescimento com um futuro a desvendar. Dessa forma podemos contribuir para que as nossas crianças e adolescentes possam **"VIVER BEM COM A DOENÇA RENAL"**