

Crianças com doença renal crônica não estudam?

Children with chronic kidney disease don't study?

*Adriana Lia Friszman de Laplane**
*Samira Fiorezi Jajbhay***
*Jacqueline Caroline Costa Frederico****

RESUMO:

A participação de um grupo de estudantes na enfermaria de diálise pediátrica de um serviço de saúde público estadual cujo objetivo era levar atividades lúdicas às crianças e adolescentes que realizam o procedimento revelou que a maioria das crianças com doença renal crônica que necessitam hemodiálise não frequenta a escola. O presente estudo propõe uma discussão sobre o direito à educação e sobre as condições do sistema de ensino para atender esses alunos.

Palavras-chave: Educação inclusiva. Crianças e adolescentes. Doença renal crônica. Direitos humanos.

ABSTRACT

The participation of a group of university students in the pediatric dialysis ward within a public health service identified that the majority of children with chronic kidney disease that need hemodialysis do not attend school. The project aimed to develop recreational activities with children and adolescents in the dialysis unit. The present study proposes a discussion about the right to education and the conditions of the school system to assist those students.

Keywords: Inclusive education. Children and adolescents. Chronic kidney disease. Human rights

Introdução

Durante o segundo semestre de 2012, uma aluna do curso de Fonoaudiologia foi escalada para atender, na enfermaria de hemodiálise pediátrica de um serviço de saúde do Estado de São Paulo, uma criança de cinco anos que apresentava problemas de voz.

A aluna e a supervisora observaram, a partir desse contato, as condições existentes na enfermaria onde crianças e adolescentes passavam longas horas fazendo tratamento hemodialítico e identificaram a necessidade de intervenções de ordem pedagógica e lúdica.

* Docente Departamento de Desenvolvimento Humano e Reabilitação - Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. E-mail: afriszman@hotmail.com

** Graduanda da Faculdade de Educação. E-mail: samira.fiorezi@yahoo.com

*** Mestranda do programa em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. E-mail: jacquelinecarreira@yahoo.com.br

No início de 2013, um grupo de alunos de um programa de pós-graduação *lato-sensu* (psicólogos e pedagogos), acrescido de voluntárias, alunas do curso de Pedagogia da universidade e da mencionada aluna do curso de Fonoaudiologia, iniciou um trabalho sistemático, semanal, naquela enfermaria, que se estende até hoje.

Nos três anos de existência do projeto foi possível conhecer as características da doença renal crônica e as suas implicações para o desenvolvimento da criança; as limitações que ela impõe à participação em outros ambientes sociais e comunitários; a dinâmica das famílias e as necessidades das crianças e adolescentes que passam pelo procedimento, no que se refere ao desenvolvimento e ao acesso à educação.

O objetivo do presente estudo é dar visibilidade às condições de desenvolvimento e participação na educação formal dessa população e refletir sobre a necessidade de se considerar o grupo de crianças e adolescentes com doenças crônicas como credor da política inclusiva. A pequena amostra dos usuários do serviço de saúde onde o projeto é realizado, embora limite as possibilidades de generalizar os resultados, indica que a experiência educacional dessas crianças e adolescentes é insatisfatória. Outra observação decorrente do estudo diz respeito à necessidade de propor atividades que promovam o contato significativo com o conhecimento e propiciem a aprendizagem e o desenvolvimento.

Condição, doença crônica e doença renal crônica na infância

O conceito de doença crônica integra a noção mais ampla de condição crônica, que se opõe à condição aguda. Essa tipologia envolve a compreensão da saúde relacionada a circunstâncias mais ou menos persistentes e que exigem respostas sociais (OMS, 2003; MENDES, 2011). A diferenciação entre os dois tipos de condição remete ao tempo de duração de cada uma e às diferenças nos modos de serem abordadas pelo sistema de atenção à saúde, pelos profissionais e usuários (MENDES, 2012).

A condição crônica tem longa duração (superior a três meses) e a condição aguda, mais breve. O foco do atendimento, na primeira é nas pessoas e famílias e envolve cuidados contínuos e mais ou menos permanentes, enquanto na segunda, o atendimento é reativo à doença e à queixa. Diferentemente das condições agudas, que se iniciam repentinamente, são diagnosticadas e tratadas, muitas vezes sem outras consequências, as condições crônicas e entre elas as doenças crônicas se iniciam e evoluem mais lentamente e apresentam múltiplas causas como: as hereditárias e ambientais, os estilos de vida e os fatores fisiológicos individuais.

Essas doenças podem afetar várias funções e requerem intervenções com o uso de tecnologia, uso constante de medicamentos e mudanças nos estilos de vida.

As mais comuns entre as doenças crônicas são: as doenças renocardiovasculares; o diabetes; a obesidade; as doenças respiratórias crônicas e alguns tipos de câncer. Essas doenças ocasionam alterações orgânicas e repercutem nas condições emocionais e nas possibilidades de participação social. Por isso, elas exigem cuidados e adaptações de diferentes tipos.

Crianças e adolescentes com doenças crônicas têm suas rotinas alteradas, enfrentam limitações físicas e, muitas vezes, requerem atendimento médico e controles clínicos constantes. Essa dinâmica reflete no seu crescimento e desenvolvimento (VIEIRA; LIMA, 2002).

A doença renal crônica é uma das doenças que, pela sua gravidade, afeta todas as dimensões antes citadas. De acordo com o documento do Ministério da Saúde, Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012), a DRC é considerada um problema de saúde pública que afeta uma parcela considerável da população. São vários os estágios da doença e a depender da gravidade deve ser controlada com dieta e medicamentos e/ou com terapia renal substitutiva (hemodiálise ou diálise peritoneal). O número de pessoas que precisa de terapia renal substitutiva para sobreviver também tem aumentado muito no mundo e nos países em desenvolvimento.

No Brasil, o Censo Brasileiro de Diálise identificou mais de 50.000 pacientes atendidos em 2013 nas unidades (50% do total) que responderam ao inquérito. A estimativa do Censo é que o número total de pacientes em diálise corresponda ao dobro desse número. O percentual de crianças de 1 a 18 anos é de 6 %. Estima-se que 0,4 % encontram-se na faixa etária de 1 a 12 anos e 5,6 % na faixa de 13 a 18 anos. Observa-se que nos últimos anos houve um aumento significativo do percentual de crianças afetadas, especialmente na faixa de 13 a 18 anos. O Censo de 2013 aponta que o percentual de crianças em 2011 era 1,2 % e em 2013, 5,6 % (SBN, 2014).

A criança ou adolescente com doença renal crônica que necessita de hemodiálise deve concorrer três ou mais dias por semana a um centro especializado para submeter-se ao procedimento, que demora de 3 a 4 horas para ser completado. Muitas das crianças com essa condição precisam de transplante renal e muitas têm doenças concomitantes ou desenvolvem outros problemas de saúde em decorrência da doença renal. Em muitos casos, a doença renal é, ainda, secundária em relação a outra doença de base. Trata-se, por tanto, de uma doença grave que requer cuidados contínuos e de complexidade crescente.

Por outro lado, a dinâmica de cuidados necessária para o controle da doença tem forte impacto na qualidade de vida da criança. O desenvolvimento depende em grande medida da interação da criança com o meio social, da sua participação em atividades comunitárias, sociais e institucionais que envolvam o contato com pares e com adultos e as atividades principais dessa população deveriam consistir em

aprender e brincar (VIGOTSKI, 2007). Mas, a doença e o tratamento limitam a participação da criança nos mencionados ambientes e também impedem muitas vezes a frequência à escola e mesmo as possibilidades de brincar e interagir com outras crianças.

Esses aspectos têm sido estudados no âmbito da Saúde. Algumas pesquisas abordam as experiências e vivências de crianças hospitalizadas e de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Temas como o medo da doença, da dor e da morte; a necessidade de cuidado, apoio e atividades típicas da faixa etária, a relação com a mãe ou a família e as estratégias da mãe para lidar com a doença são bastante discutidos, principalmente pelos estudos da área de enfermagem (FROTA et al., 2010; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008; PENNAFORT; QUEIROZ; DANTAS; RAMOS, 2008; QUEIROZ; FORTE, 2012; PICCININI et al., 2003; RIBEIRO; ANGELO, 2005; SILVA; CORRÊA, 2006; VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009; VIEIRA; LIMA, 2002;). Esses trabalhos colaboram para a compreensão dos elementos constitutivos da saúde, em uma perspectiva que incorpora a complexidade dos fatores biológicos psicológicos, sociais e culturais e não apenas a doença. Abre-se assim a possibilidade de abordar de forma mais ampla as necessidades das crianças e de suas famílias e os requisitos do sistema de saúde para atendê-las.

No estudo de Frota et al., (2010) realizado em Fortaleza, Ceará com 13 crianças e adolescentes que realizavam Terapia Renal Substitutiva (diálise peritoneal contínua ou hemodiálise), dois terços dos participantes mencionaram a dor como algo constante e impeditivo em suas vidas, fonte de tristeza e de limitações. Emergiram também sentimentos de perda das atividades cotidianas, da convivência familiar e com os amigos, da escola, do aprender, do se alimentar sem restrições e do brincar livremente. As dificuldades expressadas afetaram de forma significativa e majoritária a dimensão da autonomia. Esse estudo, assim como outros nessa linha (QUEIROZ; DANTAS; RAMOS, 2008) e a nossa própria experiência na enfermaria de hemodiálise pediátrica chamam a atenção para as necessidades da criança com doença renal crônica, as quais vão muito além do tratamento propriamente dito.

A experiência na enfermaria de hemodiálise pediátrica: um ponto de partida para a reflexão

O contato com a unidade de hemodiálise descortinou um universo particular para os pesquisadores e colaboradores do projeto. A sala acomoda dez camas hospitalares, dispostas cinco de cada lado com um corredor no meio. Ao lado de cada cama encontra-se o equipamento utilizado na hemodiálise, procedimento que substitui a função renal quando o rim da pessoa não funciona apropriadamente e visa a remover substâncias nitrogenadas tóxicas do sangue e excesso de água e sal.

Também controla a pressão arterial e auxilia na manutenção do equilíbrio de sódio, potássio, uréia e creatinina.

A conexão com a máquina é realizada por meio de um acesso vascular (cateter ou fístula arteriovenosa). O sangue é impulsionado por uma bomba até o filtro de diálise (dialisador), onde a solução de diálise (dialisato) retira, por meio de uma membrana semipermeável, o líquido e as toxinas e devolve o sangue limpo ao paciente (ROMÃO Jr, 2004; SBN, 2015). O procedimento demora entre 3 e 4 horas e após a conclusão o equipamento é higienizado. A frequência da hemodiálise (três ou mais vezes por semana) é determinada pelo maior ou menor comprometimento da função renal de cada pessoa e pode variar ao longo do tempo.

A enfermaria é utilizada no período da manhã para o atendimento do público infantil e no período da tarde para a hemodiálise de adultos. O espaço, portanto, é impessoal e planejado para acomodar indistintamente pacientes de diferentes faixas etárias. A equipe técnica, composta por médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem realiza os procedimentos necessários para conectar os usuários às máquinas, monitorar o processo de hemodiálise e assistir aos usuários.

Durante as primeiras visitas, um dos fatos que chamou a atenção da equipe do projeto diz respeito ao clima emocional instalado na enfermaria: as pessoas falavam em voz baixa, a equipe técnica cuidava principalmente das rotinas relacionadas ao processo de hemodiálise, alguns familiares permaneciam próximos às crianças, conversando ou tentando distraí-las, algumas crianças dormiam e os adolescentes utilizavam celulares e algum computador. As crianças pouco se comunicavam entre si. Era possível captar, no ambiente, certa tensão e seriedade.

A equipe do projeto começou a frequentar a enfermaria uma vez por semana. Os alunos levavam brinquedos, livros, revistas e jogos e os ofereciam às crianças e adolescentes. Logo foram se estabelecendo vínculos entre todos os participantes e as atividades foram sendo diversificadas conforme os interesses e as faixas etárias. Brincadeiras de casinha e brinquedos de encaixe para as crianças pequenas; jogos de tabuleiro, xadrez, e baralho para os maiores; narração de histórias e conversas sobre os mais variados temas passaram a fazer parte da rotina das quintas feiras e, depois de algumas semanas, a equipe técnica informava que as crianças esperavam ansiosamente a chegada do grupo. Além das atividades lúdicas, a equipe técnica, o grupo de alunos do projeto e os familiares das crianças começaram a colaborar e a desenvolver iniciativas conjuntas: comemoração do dia da criança e do dia da primavera, Festa Junina e Natal, entre outros.

Durante o primeiro ano do projeto, duas psicólogas, alunas de um curso de pós-graduação iniciaram um grupo com as famílias, primeiro na parte externa do prédio e depois, em uma sala disponibilizada para esse efeito. Os vínculos entre as famílias se fortaleceram e elas passaram a compartilhar informações e preocupações e a prestar suporte umas às outras. O clima na enfermaria foi mudando e um dia, quando a equipe chegou, uma enfermeira estava jogando um jogo com uma criança. As equipes técnica e do projeto foram se integrando e a

situação inicial em que cada uma desenvolvia as suas atividades de forma paralela e independente cedeu lugar à colaboração.

No início do ano de 2015 o projeto foi institucionalizado mediante o auxílio da universidade que aprovou o projeto: Intervenção cultural em espaços clínicos e hospitalares, ao qual foram vinculados quatro bolsistas, estudantes de diferentes cursos de graduação. O grupo de alunos participantes do projeto aumentou e foi possível estender a presença na enfermaria a outros dias da semana.

Um aspecto digno de nota foi a crescente integração entre a equipe técnica e o grupo de alunos que atua no projeto. O grupo ficava atento às necessidades das crianças e quando a equipe técnica realizava algum procedimento doloroso, solicitava o apoio dos alunos. Estes distraíam, conversavam e brincavam com as crianças, compartilhando esse momento com elas e minimizando, na medida do possível, o sofrimento.

Em algumas ocasiões, houve na enfermaria, situações de emergência. Nesses momentos, quando uma criança enfrentava dificuldades, instalava-se um clima de tensão e medo entre as demais. A presença da equipe do projeto ajudava a contornar a situação a restabelecer a calma, mantendo as crianças concentradas nas conversas e brincadeiras. Assim, a equipe médica podia socorrer à criança em questão.

Ciente de que a maior parte das crianças da enfermaria de hemodiálise não frequentava escola, o grupo começou a pensar em formas de diversificar ainda mais as atividades, mediante propostas que propiciassem a aprendizagem de novos conhecimentos. Um dos participantes do projeto, estudante do curso de Física da universidade, elaborou um conjunto de atividades e experiências de Física que ajudou a aproximar, pela via lúdica, as crianças e o conhecimento. Outras atividades abordaram temas como o meio ambiente e a reciclagem. A equipe do projeto conduziu entrevistas com as famílias e, em alguns casos, auxiliou na intermediação da relação com as escolas.

Uma mudança importante na dinâmica da enfermaria se refere à relação entre as crianças e adolescentes. Enquanto no início do projeto, cada uma ficava isolada em seu leito, no decorrer das atividades propostas, a interação entre as crianças aumentou e a realização de atividades conjuntas permitiu estabelecer relações de amizade e compartilhar jogos e brincadeiras. Em algumas situações, as crianças esperavam que a amiga acabasse o procedimento para brincarem juntas.

A presença dos alunos na enfermaria e as relações estabelecidas entre estes e as crianças ajudaram a ampliar as possibilidades de expressão das suas demandas e necessidades. Nesse contexto, uma das questões emergentes foi a da educação.

A educação da criança com doença renal crônica

A lei brasileira garante entre os direitos reconhecidos às crianças (BRASIL, 1990), o direito à educação (BRASIL, 1988, 1996), mas as condições de vida das crianças e adolescentes com doença renal crônica e de suas famílias muitas vezes dificultam a concretização desse direito (HOLLANDA; COLLET, 2011; PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012).

As políticas de inclusão escolar (BRASIL, 2008, 2009, 2011) definem a modalidade Educação Especial, cujo público-alvo é a população com deficiência (física, sensorial, intelectual e com transtornos do desenvolvimento) e a população com necessidades educacionais especiais (superdotação ou altas habilidades). Entende-se que a Educação Especial é destinada ao público que precisa de recursos específicos (como língua de sinais, braile, adaptações do ambiente, cuidador/auxiliar, comunicação alternativa e outros).

A educação a ser provida à criança hospitalizada ou que, em razão de doença precise de tratamento ambulatorial frequente ou mesmo domiciliar também é contemplada e regulamentada há mais de duas décadas no país (BRASIL, 1995, 2001).

Em 1995, A Resolução 41 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, enuncia entre os direitos de crianças e adolescentes o de “...desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar”. Embora esse documento se refira às crianças e adolescentes hospitalizados, documentos posteriores ampliam a ideia ao definirem como classe hospitalar o atendimento especializado oferecido a alunos impedidos de frequentar as aulas devido a tratamentos de saúde que impliquem internação ou tratamento ambulatorial. Os documentos contemplam, também, o atendimento domiciliar para aqueles alunos que em razão de problemas de saúde devam permanecer por longos períodos no domicílio (BRASIL, 2001, 2002).

Apesar de que o atendimento educacional à criança hospitalizada ou em tratamento de saúde está previsto nos documentos que normatizam a educação, os estudos realizados com famílias e com crianças com doenças renais crônicas na perspectiva da saúde mencionam recorrentemente a questão da educação. No estudo de Abrahão et al. (2010), um cuidador relatou que a criança em diálise se queixa de não poder frequentar escola.

Os trabalhos de Frota et al (2010); Pennafort, Queiroz e Jorge (2012); Setz, Pereira e Naganuma (2005) citam depoimentos de crianças que sentem falta da escola e de aprender a ler e a escrever. Algumas tentam minimizar os efeitos da doença, acompanhando a distância as atividades escolares por meio de colegas ou familiares que levam e trazem cadernos, exercícios e tarefas. Outras reclamam das perguntas, da curiosidade dos colegas e de que as outras crianças zombam delas. Muitas desistem dos estudos ou abandonam a escola por longos períodos devido aos problemas de saúde e às internações frequentes.

A perspectiva da Educação é pouco presente na produção nacional sobre o assunto e revela a existência de diferentes visões quanto ao trabalho educacional a ser realizado no contexto dos espaços de saúde. Os estudos de Ceccim e Fonseca (1999), Fonseca (1999) e Fontes (2005) destacam a importância da classe hospitalar e a necessidade de atendimento à criança internada, para assegurar o direito à educação e a pronta reintegração à escola. Esses autores afirmam também a necessidade de que o professor acompanhe de forma individualizada e flexível o percurso de aprendizagem e as demandas de cada criança em situação de internação.

Durante os três anos transcorridos desde o início do projeto passaram pelo serviço aproximadamente 20 crianças e adolescentes. Metade deles encontrava-se na faixa etária até 12 anos e metade na faixa de 12 a 18 anos. Apenas uma das cinco crianças menores de cinco anos frequentava a escola. Das crianças na faixa de 6 a 12 anos, pelo menos 4 frequentavam a escola e uma não.

Não possuímos dados sobre duas outras crianças nessa faixa etária que passaram pelo serviço. Entre os adolescentes, quatro estudavam, mas um deles, no mesmo período da hemodiálise e outro em casa; três não frequentavam escola e carecemos de dados sobre um deles. Considerando-se as 20 crianças e adolescentes, menos da metade frequentavam o ensino formal. Ainda, os relatos dos familiares e das próprias crianças e adolescentes em tratamento hemodialítico na mencionada unidade apontam a existência apenas de arranjos informais em que um familiar busca na escola tarefas para a criança realizar em casa, o que corrobora os achados de estudos anteriormente mencionados.

Considerações finais: realidade e perspectivas

Duas questões emergem com força do contato com o cotidiano da família da criança e do adolescente com doença crônica, aqui exemplificada pela doença renal crônica: a primeira diz respeito à importância de se considerar as necessidades dessa faixa etária no que se refere a contato social e acesso a atividades lúdicas, recreativas, educativas, sociais e culturais. O projeto, iniciado de forma tímida e despretensiosa foi crescendo e diversificando-se a partir da interação com as famílias, crianças, adolescentes e equipe técnica. Enquanto o trabalho era realizado, semana após semana, a compreensão da saúde como um complexo que excede os aspectos físicos e orgânicos e envolve o ambiente social foi se consolidando. As ideias de integralidade e atendimento humanizado foram também entendidas a partir da própria experiência em relação à dor e ao sofrimento que tanto a doença como o tratamento e a dinâmica da hemodiálise provocam.

A segunda questão que se apresenta é a da escolarização das crianças e adolescentes com essas doenças. A constatação de que grande parte dessa população não frequenta a escola, assim como os depoimentos que revelam os

desejos das crianças e adolescentes de estudar e aprender, nos leva a levantar o problema da quase inexistência de ações que criem condições para que esses alunos possam usufruir o direito à educação.

Referências

ABRAHÃO, S. S.; RICAS, J.; ANDRADE, D. F.; POMPEU, F. C.; CHAMAHUM, L.; ARAÚJO, T. M.; SILVA, J. M. P.; NAHAS, C.; LIMA, E. M. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. *J Bras Nefrol* 2010;32(1):18-22.

BRASIL. Presidência da República. *Constituição da República Federativa do Brasil*. 1988. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: Agosto de 2015.

BRASIL. Decreto Nº 6949/2009, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 26 ago. 2009*.

BRASIL. Presidência da República. *Decreto n. 7.611*, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm>. Acesso em: 12 de abril de 2015.

BRASIL. *Direitos da Criança e Adolescentes Hospitalizados*. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. 1995.

BRASIL. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. CONANDA. Ministério da Justiça/Secretaria de Estado e Direitos Humanos/Departamento da Criança e do Adolescente, 1990.

BRASIL. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB. *Lei n. 9.394*, de 20 de dezembro de 1996. Brasília, DF, 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9394.htm>. Acesso em: 20 de dezembro de 2014.

BRASIL. Ministério da Educação. *Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e Orientações*. Secretaria de Educação Especial. – Brasília: MEC; SEESP, 2002. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>>. Acesso em 10 de outubro de 2015.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Ministério da Educação. *Resolução CNE/CEB Nº 2*, de 11 de setembro de 2001. Institui as Diretrizes Nacionais para a

Educação Especial na Educação Básica. Brasília, 2001. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEBO201.pdf>>. Acesso em: 10 de outubro de 2015.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial na perspectiva inclusiva*. Brasília, DF: MEC/SEESP, 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>>. Acesso em: 12 de agosto de 2014.

BRASIL. *Resolução 41/95*. Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Brasília, Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, 1995. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/conanda.htm>>. Acesso em: 15 de outubro de 2015.

BRASIL. *Decreto No 99.710*, DE 21 DE NOVEMBRO DE 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm>. Acesso em: 15 de outubro de 2015.

BRASIL. *Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias* / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 34 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde) Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/documento_norte_ador_cronicas.pdf>. Acesso em: 20 de outubro de 2015.

CECCIM, R. B. e FONSECA, E. S. Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico educacional à criança e ao adolescente hospitalizados. *Revista Integração* 21, MEC, 31-40, 1999.

FONSECA, E. S. Classe hospitalar: ação sistemática na atenção às necessidades pedagógico-educacionais de crianças e adolescentes hospitalizados. *Temas sobre Desenvolvimento*, v.8, n.44, p.32-37, 1999.

FONTES, R. S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: Discutindo o papel da educação no hospital. *Rev. Bras. Educ.* n°29. Rio de Janeiro: maio/agosto de 2005.

FROTA; M. A.; MACHADO, J. da C.; MARTINS, M. C.; VASCONCELOS, V. M.; LANDIN, F. L. P. QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA. *Esc Anna Nery* (impr.) 2010 jul-set; 14 (3):527-

533. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a14>>. Acesso em: 14 de outubro de 2015.

ROMÃO JR, J. E. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *J. Bras. Nefrol.* 2004; 26 (3): 1-3. Disponível em: <http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1183>. Acesso em 02 de novembro de 2015.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Rev Esc Enferm USP*, 2011; 45(2):381-9. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a11.pdf>>. Acesso em: 30 de outubro de 2015.

MENDES, E. V. *O cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia Saúde da Família*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf>. Acesso em: 10 de outubro de 2015.

OMS. Organização Mundial da Saúde. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Brasília, Organização Mundial da Saúde, 2003. Disponível em: <<http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>>. Acesso em 23 de outubro de 2015.

PAULA E. S.; NASCIMENTO, L. C., ROCHA, S. M. M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008 julho-agosto; 16(4). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt_07.pdf>. Acesso em: 25 de outubro de 2015.

PENNAFORT V. P. S.; QUEIROZ M. V. O.; JORGE M. S. B. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem *Rev Esc Enferm USP*, 2012; 46(5):1057-1065. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n5/04.pdf>>. Acesso em 20 de outubro de 2015.

PICCININI, C. A.; CASTRO, E. K.; ALVARENGA P.; VARGAS,S.; OLIVEIRA, V. Z. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 75-83, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v8n1/17237.pdf>>. Acesso em: 20 de outubro de 2015.

QUEIROZ, M. V. O. et al . Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, v. 17, n. 1, p. 55-63, mar. 2008. Disponível

em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104070720080001000006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 de novembro de 2015.

RIBEIRO, C. A.; ANGELO, M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. *Rev Esc Enferm USP*. 2005; 39 (4): 391-400. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/03.pdf>>. Acesso em: 20 de outubro de 2015.

SETZ, V. G.; PEREIRA, S. R.; NAGANUMA, M. O Transplante Renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico - estudo de caso. *Acta Paul Enferm*. 2005; 18 (3):294-300. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002005000300010&script=sci_arttext>. Acesso em 23 de outubro de 2015.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *Rev. Min. Enferm*; 10(1):18-23, Jan/Mar, 2006. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/379>>. Acesso em: 20 de outubro de 2015.

SBN. *Sociedade Brasileira de Nefrologia*. Disponível em: <<http://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>>. Acesso em 20 de outubro de 2015.

SBN. Sociedade Brasileira de Nefrologia. *Censo de diálise*. Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2013. Disponível em: <sbn.org.br/pdf/censo_2013-14-05.pdf>. Acesso em: 15 de novembro de 2015.

VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 2009 jan-mar; 13 (1): 74-83. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a11.pdf>>. Acesso em: 20 de outubro de 2015.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: Convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem*, v. 10, n. 4, p. 552-60, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692002000400013&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em 23 de outubro de 2015.

VIGOTSKI, L. S. *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

Recebido em: 25/10/2015

Aceito em: 30/11/2015