



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA**

ARIANNE OLIVEIRA SANTOS

**IMPLICAÇÕES DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA NO PROCES-
SO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES**

Salvador
2013

ARIANNE OLIVEIRA SANTOS

IMPLICAÇÕES DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Pedagogia, da Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Licenciado em Pedagogia.

Orientadora: Prof^a. Dra. Alessandra S. S. Barros

Salvador
2013

ARIANNE OLIVEIRA SANTOS

**IMPLICAÇÕES DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA NO PROCESSO
DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES**

Monografia aprovada como requisito parcial para
obtenção do grau de Licenciado em Pedagogia, Fa-
culdade de Educação da Universidade Federal da
Bahia, pela seguinte banca examinadora:

Aprovada em _____ de Abril de 2013.

Banca Examinadora

Prof^ª. Dra. Alessandra S.S. Barros – Orientador
Universidade Federal da Bahia

Prof^ª. M^a Maria Celeste Ramos da Silva
Faculdade Evangélica de Salvador

Prof^ª. M^a Aline Daiane Nunes Mascarenhas
Universidade Estadual de Feira de Santana

Dedico este trabalho primeiro a minha mãe, pois ela sempre foi o meu exemplo de fé, força e resistência. E a todas as minorias de nossa sociedade, por não desistirem...

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela vida repleta de experiências e aprendizagens, e por colocar sempre no meu caminho pessoas especiais.

Aos meus avós maternos, Adaltina e Manoel (*in memoriam*) pelo belo trabalho na formação e ensinamentos designados a nossa família. União que perdura a ausência física, pois é concebido pelo mais forte dos sentimentos, o Amor.

Aos meus pais Margarida e Olegário, Perpétua e Adroaldo, por tudo que fizeram e fazem por mim, sou extremamente grata pelo amor, apoio incondicional e a generosidade de sempre estarem ao meu lado nos momentos mais difíceis.

Aos meus irmãos de sangue, Harielle, Harianderson e Harialisson, e primos irmãos, Antônio Charles, Marco Aurélio, Diamily e Walisson, por serem acima de tudo amigos, pela compreensão, incentivo e força em todos os momentos, são parte de mim e da minha história.

A minha sobrinha Alice, por ser o Sol das nossas vidas.

A minha grande amiga Dione, não dá para escrever aqui o quão sua amizade é importante, simplesmente sou um ser privilegiado por tê-la presente em minha vida.

A todos os familiares e amigos, em especial a: tia Dete, Manuela, Mily e Deynne. Agradeço a vocês por quem sou hoje, pelo apoio nunca negado, pelo carinho, pelos simples gestos do dia a dia.

A todos os companheiros e a equipe de Hemodiálise do Hospital São Rafael, pela atenção, apoio, conversas e risadas, por suavizaram os momentos de sofrimento.

As parceiras da Classe Hospitalar do Hupes, pela amizade, compreensão e conhecimentos compartilhados. Amigas que ganhei nesse percurso.

A professora Alessandra Barros, pelas oportunidades dispensadas, compreensão, conversas, conselhos, motivação e generosidade, por me ajudar a tornar esse sonho em realidade.

Cada batalha vencida na minha existência, não foi à batalha de apenas um guerreiro, mas de um exercito inteiro. Exército formado por cada um de vocês. Muito Obrigado!

*“A
morte do homem começa no instante em que
ele desiste de aprender”.*

Albino Teixeira

RESUMO

A presente monografia objetiva descrever os impactos da insuficiência renal crônica (IRC) que dificultam a continuidade do processo de escolarização de crianças e adolescentes, analisando as consequências biopsicossociais. Crianças e adolescentes com IRC vivenciam perdas e mudanças no que tange seu processo escolar, causando prejuízos ao seu desenvolvimento. A insuficiência renal crônica é caracterizada pela perda progressiva da função renal, levando o organismo a um desequilíbrio total. Sendo assim, para a manutenção da vida, há a necessidade de substituir a função renal perdida, através das terapias de substituição renal. Este trabalho foi realizado por meio da abordagem qualitativa, através de revisão bibliográfica, tendo como base teórica a concepção vigotskiana (Vigotski 2007) de desenvolvimento humano. Foram analisados 4 dissertações e 25 artigos correspondentes as seguintes áreas: Educação, 2 dissertações e 3 artigos; Psicologia, 5 artigos; Enfermagem, 8 artigos; Medicina, 2 dissertações e 6 artigos; Nutrição, 1 artigo; Assistência Social, 2 artigos. Publicados nas bases de dados SciELO e LILACS e disponíveis online. As fontes utilizadas abarcam também, documentos oficiais que preconizam os direitos à educação de crianças e adolescentes hospitalizados e/ou em tratamento de doença crônica. Os estudos revelaram as dificuldades orgânicas, psicológicas e sociais acarretadas pela IRC que prejudicam a permanência dos sujeitos na escola regular, tendo a hemodiálise como sendo a terapia de substituição da função renal que mais interfere na vida do indivíduo em idade escolar. O trabalho revela ainda o quão é importante professores e comunidade escolar buscarem conhecer a doença para minimizarem problemas com a adaptação, visando garantir a inclusão.

Palavras - chave: Insuficiência Renal Crônica. Escolarização. Inclusão Escolar. Educação e Saúde.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DPA - Diálise Peritoneal Ambulatorial

DPAC - Diálise Peritoneal Ambulatorial Continua

DPI - Diálise Peritoneal Intermitente

DRC - Doença Renal Crônica

FAV - Fístula Artereo Venosa

HD - Hemodiálise

HGRS - Hospital Geral Roberto Santos

IRC - Insuficiência Renal Crônica

LILACS - Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MEC - Ministério da Educação e da Cultura

OMS - Organização Mundial da Saúde

SBN - Sociedade Brasileira de Nefrologia

SECULT – Secretaria de Educação e Cultura

SEESP - Secretaria de Educação Especial

SESAB - Secretaria de Saúde do Estado da Bahia

SciELO - Scientific Electronic Librai Onliny

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Imagem 1	Máquina de Hemodiálise.....	20
Imagem 2	Capilar: dinâmica e filtração.....	21
Imagem 3	Confecção da fístula artério venosa.....	22
Imagem 4	Perfurações da FAV para realização de sessões de hemodiálise.....	22
Imagem 5	Cateter colocado na veia jugular.....	22
Imagem 6	Comparação de braço sem fístula e braço com fístula.....	24
Imagem 7	Restrição alimentar: permitido e proibido.....	28
Imagem 8	Representação da diálise peritoneal.....	31
Imagem 9	Máquina cicladora.....	32

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 IRC IMPLICAÇÕES NA ESCOLARIZAÇÃO: ASPECTOS BIOPSIKOSSOCIAIS	15
2.1 DOENÇAS CRÔNICAS NA INFÂNCIA	15
2.2 CONCEITUANDO DOENÇAS CRÔNICAS	15
2.3 A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA	17
2.4 HEMODIÁLISE: O QUE É E COMO FUNCIONA?	20
2.4.1 Hemodiálise: implicações na vida do indivíduo em idade escolar.....	23
2.4.2 Fístula e cateter	24
2.2.3 Crianças e adolescentes: relação com o hospital e a máquina de hemodiálise	26
2.2.4 Dieta hídrica e alimentar: implicações e dia seguinte à hemodiálise	27
2.5 DIÁLISE PERITONIAL	30
2.6 IRC – ASPECTOS BIOPSIKOSSOCIAIS.....	33
3 CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IRC: DIREITO A ESCOLARIZAÇÃO.....	38
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	44
REFERÊNCIAS	48

1 INTRODUÇÃO

A escolha de um tema não emerge espontaneamente, da mesma forma que o conhecimento não é espontâneo. Surge de interesses e circunstâncias socialmente condicionadas, frutos de determinada inserção no real, nele encontrando suas razões e seus objetivos. (MINAYO, 1994, p. 90).

O interesse a princípio em estudar as consequências acarretadas pela Insuficiência Renal Crônica (IRC) ao indivíduo em idade escolar se remete as minhas experiências. A doença renal fez e faz parte da minha vida há quinze anos.

Perpassei todas as etapas impostas pela perda gradativa da função renal até chegar ao estágio crônico. Estágio caracterizado pela diminuição da função renal, equivalendo-se a igual ou inferior a 15%, o que acarreta, para a manutenção da vida, a adesão a um tratamento de suporte. Assim, parte da infância, toda a adolescência e agora a idade adulta, foi construída a partir da doença crônica.

As condições de doente renal requisitaram de mim e dos membros de minha família mudanças e adaptações. No que tange ao âmbito educacional as alterações no cotidiano passaram pelas faltas frequentes, chegando até o abandono escolar durante dois anos. As consequências dessas fases são sentidas nos dias atuais, pois as situações impostas pelo processo de adoecimento minimizaram, em alguns momentos, o papel da escola na proporção do desenvolvimento integral. Isso fica nítido quando analisamos as questões inerentes a relações sociais e acompanhamentos curriculares, constantemente interrompidos, o que geravam sentimentos de não pertencimento e angústia.

A propósito, houve distorções no real sentido da instituição escola, de propiciadora da construção contínua do conhecimento, para uma aplicadora de provas. Naquelas circunstâncias, o meu objetivo deixara de ser o aprender, e passara a ser o de estudar, muitas vezes em casa, para fazer avaliações perdidas, e assim, concluir mais um ano letivo.

A escola é um espaço de direito e, por conseguinte, de grande importância no desenvolvimento. Segundo Bizarro (2001), no período que decorre entre a infância e a adolescência, a escola é o principal constituinte das relações sociais, logo depois da família. É o espaço que oportuniza a convivência com pares, sendo essencial para a construção do sentimento de inte-

gração e produtividade. Quando abandonada pela criança em idade escolar por motivo de doença, faz com que esta, vivencie alterações psicossociais e emocionais.

A literatura deixa claro que nem toda doença crônica leva o indivíduo a deixar de frequentar a escola, isso vai depender de uma série de nuances que perpassam pelo próprio sujeito, sua subjetividade e realidade: econômico, social, familiar, psicológico, além da doença e suas consequências.

Convivendo como doente renal crônico pediátrico e conhecendo outras crianças na mesma condição, percebi que apesar das minhas dificuldades, em uma determinada época, eu ainda conseguia dar continuidade a vida escolar, diferentemente de alguns indivíduos que ali se encontravam. Apresentávamos faixas etárias variadas, estágios de tratamento e condições de vida diferentes, porém, a doença renal proporcionava uma semelhança irrefutável, todos nós em alguma proporção estávamos sofrendo prejuízos no processo de escolarização.

A educação é primordial para a convivência humana. Ela é o cerne do desenvolvimento cultural, seja na sua maneira informal ou formal. A sociedade contemporânea tem a educação formal como pilar para seus avanços tecnológicos, e para que o sujeito possa participar com qualidade desse processo, lhe é exigido elevados níveis de formação. Neste sentido, Viana (2002) afirma que a educação é um dos processos sociais mais importantes em nossa sociedade e que se realiza fundamentalmente na escola.

De acordo com Severino (2002) a temática de um trabalho deve ser vivenciada pelo pesquisador, porém, não num nível puramente sentimental, mas no nível da avaliação da relevância e significação dos problemas abordados. É diante desta constatação que este trabalho se justifica, não apenas pelas minhas vivências, mas por dados científicos que demonstram o aumento da doença renal no Brasil e no mundo, e o seu impacto biopsicossocial.

Dados epidemiológicos divulgados na palestra ministrada por Romão (2004) no congresso brasileiro de nefrologia estimou que, por ano, no Brasil, surgem quatro novos casos de crianças, por milhão de habitantes, com insuficiência renal. O alto custo para manter os pacientes em tratamento renal substitutivo tem preocupado o governo. Estimativas de 2011 da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) revelam que no Brasil há cerca de 10 milhões de brasileiros com algum déficit de função renal.

No que tange o Estado da Bahia o estudo torna-se relevante, mesmo não existindo dados estatísticos precisos. A Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB) calculou em 2005 que pelo menos 300 crianças precisavam de hemodiálise no estado. A nefrologista Fátima Gesteira, no mesmo ano, atuando como coordenadora do serviço de hemodiálise pediátrica do Hospital Geral Roberto Santos (HGRS), em entrevista para a SESAB¹ garantiu que a insuficiência renal aguda é um sério problema de saúde pública, com alta incidência na população e alto custo para o Estado. Segundo a médica, nos Estados Unidos, estudos apontam que em cada grupo de 100 crianças com doença renal, entre sete e dez necessitam de diálise, e são diagnosticados, a cada ano, quatro mil novos casos de doença renal em crianças.

Atualmente com os avanços médicos, crianças e adolescentes com doença renal crônica têm grandes chances de chegar à idade adulta. Se privados dos seus direitos a educação formal, acumularão perdas consideráveis nas várias áreas do desenvolvimento. Cabe aos governantes criarem estratégias que propiciem a estes sujeitos a continuidade do processo escolar.

O acompanhamento escolar de crianças e adolescentes hospitalizados está previsto na Política Nacional de Educação Especial, do Ministério da Educação, de 1994. Esse atendimento ocorre no âmbito das Classes Hospitalares, modalidade da Educação Especial, que segundo o MEC/SEESP, é o atendimento pedagógico educacional de alunos que, em razão de tratamento de uma enfermidade, estejam hospitalizados (BRASIL, 2002). Constitui-se, portanto, de uma estratégia para assegurar o direito à educação a este público, com o objetivo à continuidade do ensino formal, retorno e a reintegração a escola.

É imprescindível ao educador, tanto no âmbito da Classe Hospitalar quanto da escola regular, conhecer e entender os aspectos e limitações acarretadas pela doença, para que possa desenvolver ações sustentadas pelas necessidades e peculiaridades de cada sujeito em processo de adoecimento. Para isso, é oportuno realizações de pesquisas na área educacional que possam servir como base de formação para estes profissionais.

¹ Entrevista concedida a Assessoria de imprensa da SESAB em 1º de abril de 2005. Disponível em: <http://www1.saude.ba.gov.br/noticias/noticia.asp?NOTICIA=916>

Percebemos, no decorrer da revisão de literatura que os estudos e pesquisas do campo da medicina e mesmo da psicologia, embora revelem os prejuízos da doença ao desenvolvimento biopsicossocial do indivíduo, não logram um maior detalhamento das questões impostas à rotina escolar, ao aprendizado e às dinâmicas acadêmicas de um estudante renal crônico.

Do mesmo modo, percebemos que os estudos e pesquisas oriundos da Educação Inclusiva e/ou da Educação em Saúde que arrolam as necessidades educativas especiais pouco contemplam a doença crônica e, menos ainda, a IRC.

Logo, para preencher esta lacuna intentou-se a realização do presente estudo que teve como objetivo geral:

- ✓ Organizar, a partir dos achados da literatura os impactos negativos da insuficiência renal crônica que dificultam a continuidade do processo de escolarização de crianças e adolescentes.

Teve-se como objetivos específicos:

1. Revisar o conceito de doença crônica, caracterizando a insuficiência renal crônica;
2. Discutir os fatores da doença que interferem no processo de escolarização, descrevendo os prováveis efeitos biológicos, psicológicos e sociais.

Para tanto, nos reportamos às fontes em sua grande maioria pertencentes às seguintes áreas: psicologia, enfermagem, medicina, assistência social e nutrição. Laville e Dionne (1999) destacam que devido à amplitude e a complexidade dos problemas no campo humano, os pesquisadores inclinam-se a realizar trabalhos multidisciplinares.

O trabalho foi desenvolvido por meio da abordagem qualitativa, através de extensa pesquisa bibliográfica, pois esta propicia uma reflexão teórica que dá ao pesquisador uma visão ampliada do problema. O intuito foi a sistematização de conhecimentos na área de educação, contribuindo também, com a incitação das discussões acerca das questões que envolvem o processo de escolarização de sujeitos com doenças crônicas.

De forma exploratória e sistemática foram analisados 4 dissertações e 25 artigos correspondentes as seguintes áreas: Educação, 2 dissertações e 3 artigos; Psicologia, 5 artigos; Enfermagem, 8 artigos; Medicina, 2 dissertações e 6 artigos; Nutrição, 1 artigo; Assistência Social, 2 artigos.

Publicados nas bases de dados SciELO e LILACS e disponíveis online. As fontes utilizadas abarcam também, documentos oficiais que preconizam os direitos à educação de crianças e adolescentes hospitalizados e/ou em tratamento de doença crônica.

Para a reflexão educacional tomamos como base a concepção vigotskiana de desenvolvimento humano. Vigotski (2007) postula que a essência do homem é social, enfatizando o papel fundamental da aprendizagem e das interações sociais para o desenvolvimento.

Autores como Vieira e Lima (2002), e Bizarro (2001), são estudiosos da área de saúde que buscam entender as modificações ocasionadas pelas doenças crônicas na vida de crianças e adolescentes. Suas pesquisas descrevem a importância do processo de escolarização, as dificuldades enfrentadas por estes sujeitos de se manterem na escola e as consequências no campo psicossocial.

Bizarro (2001) alerta que a escolarização e os relacionamentos sociais são fatores importantes na etapa de desenvolvimento em que se encontram as crianças e os adolescentes com doenças crônicas. A doença, a terapêutica os efeitos colaterais dos medicamentos interferem na frequência às aulas, desmotivando-os e dificultando sua adaptação escolar.

A insuficiência renal tem características específicas que geram obstáculos, na manutenção de vínculos e de interações sociais. Os sujeitos acometidos por ela têm de lidar com procedimentos médicos, hospitalizações, cirurgias, exacerbação periódica, por vezes imprevisíveis, dos sintomas, desconforto físico, efeitos secundários da medicação ou dos tratamentos, dieta alimentar e hídrica, a eventualidade com o receio de uma expectativa de vida diminuída.

Pensando em todos os aspectos acima citados, buscamos atualizar as reflexões nas seções e subseções que se seguem a esta *Introdução*, acerca das implicações biopsicossociais da insuficiência renal crônica no processo educacional de crianças e adolescentes. Dessa forma, este trabalho vem enfatizar a importância do aprofundamento do estudo para uma melhor atuação dos profissionais da educação para com estes sujeitos.

2 IRC IMPLICAÇÕES NA ESCOLARIZAÇÃO: ASPECTOS BIOPSIKOSSOCIAIS

2.1 DOENÇAS CRÔNICAS NA INFÂNCIA

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003) descreve que as condições crônicas são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. O crescimento dessas patologias está se tornando mais expressivo no mundo inteiro. O que fomenta a estimativa de que em 2020, 80% da carga de doenças dos países em desenvolvimento devem advir de problemas crônicos, gerando encargos elevados para a sociedade, governos e famílias.

Ao tratar sobre alguns estudos epidemiológicos Siegel (1998 apud BIZARRO, 2001, p. 56) retrata a estimativa de “[...] que aproximadamente 15 a 20% de indivíduos com menos de 18 anos apresentam este tipo de problema de saúde”. As doenças crônicas na infância podem incluir a artrite reumatoide, a diabetes, a asma, a insuficiência renal crônica, as doenças do foro oncológico, dentre outras. Muitas destas doenças quando analisadas de modo isolado têm uma baixa incidência, contudo, quando analisadas em conjunto, representam uma porção significativa.

O aumento da incidência das doenças crônicas entre a população em geral tem suscitado muitas discussões, não só na área da saúde, mas em diversos campos do conhecimento, pois hoje é sabido que esta condição afeta várias dimensões da vida humana. A educação insere-se nesta realidade, buscando romper barreiras que perpassam pela própria formação do profissional da educação, a fim de conhecer e analisar os efeitos da doença crônica no indivíduo em idade escolar, para que se possam desenvolver estratégias, visando superar as limitações impostas pelo adoecimento.

2.2 CONCEITUANDO DOENÇAS CRÔNICAS

A doença crônica é causadora de mudanças estruturais na vida dos indivíduos acometidos por ela e de seus familiares, acarretando alterações irreversíveis no desenvolvimento e importantes perdas no convívio social. Para tratarmos dessa conceitualização devemos abarcar sua amplitude não deixando de considerar o próprio conceito de doença crônica, para crianças e adolescentes. Que a depender do seu nível cognitivo pode entender a doença como uma mudança, uma perda irreparável e irreversível, um inimigo, um castigo por alguma falta cometi-

da, uma oportunidade para não ir à escola, uma estratégia para atrair a atenção ou uma oportunidade para o crescimento e o desenvolvimento pessoal, entre outros.

A literatura da área de saúde traz uma gama de definições para doenças crônicas, muitas delas controversas. Essas discussões divergem principalmente em dois pontos: utilização do termo “doença” e o fator temporal. O termo “doença” estar associado a sintomas clássicos de dor, febre, mal estar, e a duração de tempo com variações que irão entre três meses a um ano com episódios frequentes de internações. Silva (2001, p. 30) destaca que quanto ao fator temporal há que se ter um cuidado, pois, “[...] algumas doenças podem ter um curso igual ou superior a três meses, sem, no entanto preencher os demais critérios conceituais de doença crônica”.

De acordo com Maciel (1998) a doença causa uma desestruturação do equilíbrio biológico, relacional e psíquico do indivíduo. Pode apresentar-se de duas maneiras: aguda ou crônica. No que tange a sua forma crônica ela é marcada pela permanência.

Para Vieira e Lima (2002) a doença crônica é aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções dos indivíduos requerendo adaptações.

Martins, França e Kimura (1996) em seus estudos sobre doenças crônicas, afirmam que historicamente a definição mais amplamente aceita, até o referido ano da pesquisa, é a proposta pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, na qual se incluíam todos os desvios do normal que tinham um ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados.

O conceito de doença crônica defendido pelos autores acima são sucintas e não conseguem especificar a complexidade da condição crônica principalmente no tocante a indivíduos que estão em processo de desenvolvimento biológico, neurológico, psicológico e social.

Silva (2001) afirma que as variações na conceitualização das doenças crônicas são ainda maiores quando no tocante à faixa etária pediátrica, devido à variedade de doenças raras

na infância. Ao contrário da fase adulta que segundo a autora enfrenta um número relativamente pequeno de doenças crônicas, e estas já bem estudadas.

Silva (2001, p. 30) destaca ainda que o conceito atual mais aceito é o que define doença crônica como uma desordem que:

- Tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva;
- Tem duração mínima de um ano;
- Produz uma ou mais das seguintes sequelas:
 - a) limitação de função ou atividade, ou prejuízo das relações sociais, quando comparadas com outras crianças saudáveis da mesma idade, tanto em nível físico, como cognitivo, emocional e de desenvolvimento geral;
 - b) dependência de medicação, dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal;
 - c) necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda de acomodações diferenciadas em casa ou na escola.

O conceito acima citado, diferente dos abordados anteriormente, leva em consideração a condição de cronicidade de uma forma ampla, citando aspectos das limitações impostas nos diversos contextos e destacando a necessidade do acompanhamento multidisciplinar. Este ponto é essencial ao tratarmos de uma doença crônica que é responsável por produzir não um, mas um conjunto das sequelas já acima citadas, como é o caso da IRC.

Uma abordagem multidisciplinar visa à integração de profissionais da saúde e da educação, não apenas no acompanhamento no âmbito hospitalar, mas, sobretudo no estímulo ao retorno e reintegração da criança e do adolescente ao seu grupo escolar de origem. Temos que levar em consideração essa amplitude, pois o espaço escolar formal é o local por direito desses sujeitos, independente de qualquer condição. Portanto, na escola poderemos ter, em algum momento, que lidar com os aspectos da doença crônica, e daí surgir a insegurança de trabalhar com ela, por não dispormos das devidas informações.

2.3 A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

A doença renal crônica constitui atualmente importante problema de saúde pública. Segundo relatório divulgado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, com base no senso de Julho de 2011, o número estimado de pessoas em tratamento substitutivo no Brasil no referido ano foi de 91 314, sendo que 1,6% deste quantitativo são compostos por indivíduos menores de 18 anos de idade. Levando-se em consideração que a coleta dos dados para o senso é realizado através de um questionário online e que de acordo com a SBN, apenas 353 (54,9%) do total de 643 unidades com programa dialítico crônico responderam, o problema se torna maior do que o demonstrado pelos números apresentados.

Nesse sentido Soares et al. (2008, p. 91) coloca que:

Apesar de a população pediátrica representar um número menor de pacientes com DRC em relação à população adulta este grupo representa um desafio, por apresentar características únicas, decorrentes das manifestações da doença em seres em crescimento e em desenvolvimento neurológico, emocional e de sua inserção social [...].

As doenças crônicas são causadoras de mudanças em variados setores da vida, a intensidade em que estas serão sentidas dependerá do tipo de doença, de sua complexidade e do tratamento exigido. As crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica “[...] estão sujeitos não somente aos estresses de uma enfermidade de longa duração, mas também associados com sua dependência em relação ao processo dialítico.” (CRUZ, 1997, p. 176).

Os rins são órgãos responsáveis por uma série de funções no nosso organismo. Eles são conhecidos como órgãos excretores, pois atuam na filtração do sangue, através dos glomérulos, estruturas formadas por finos fios denominados de capilares, por onde o sangue passa deixando água e substâncias que em excesso fazem mal ao corpo. São responsáveis também:

- ✓ pela produção do hormônio eritropoetina, necessário para estimular a produção de glóbulos vermelhos na medula óssea;
- ✓ pela ativação da vitamina D, que tem sua produção iniciada na pele ao tomarmos sol, mas que só serve para o organismo na sua forma ativa. A vitamina D ativa age no intestino aumentando a absorção do cálcio proveniente de nossa alimentação. Sendo o cálcio essencial para a formação óssea.

Quando os rins vão perdendo a capacidade de executar tais funções, ocorre um desequilíbrio geral no organismo. E assim se instala a doença renal crônica.

A doença renal crônica tem caráter gradativo, ou seja, os rins não param de funcionar de imediato, eles vão perdendo sua capacidade aos poucos. Devemos, desse modo, ter em mente que a doença renal crônica “[...] consiste em lesão renal e perda progressiva e irreversível da função dos rins [...]”. (JUNIOR, 2004, p. 1) Em muitos casos os sintomas só aparecem quando não há mais como reverter à situação. Algumas doenças como a hipertensão e o diabetes mellitus, têm essa característica, lesionam os rins de maneira silenciosa, e se apresentam na população adulta como “[...] as duas principais causas da insuficiência renal crônica [...]”. (Idem, p. 2).

Na infância e adolescência diversas doenças e distúrbios podem provocar a IRC, Ramos, Queiroz e Jorge (2008) citam que as causas mais frequentes consistem em malformações congênitas dos rins e das vias urinárias, refluxo vesicoureteral associado à infecção recorrente das vias urinárias, pielonefrite crônica, distúrbios hereditários, glomerulonefrite crônica e glomerulonefropatia associada a doenças que podem afetar todo o organismo, como o lúpus eritematoso. Vale salientar, que algumas dessas doenças também possuem caráter assintomático.

De acordo com Belangero (2012), quando há uma perda de 85% da capacidade de filtração renal pode-se considerar que se chegou ao estágio de insuficiência renal crônica, sendo necessário inserir algum tipo de tratamento substitutivo da função renal para a manutenção da vida. Estes tratamentos são conhecidos como terapias de substituição renal, são eles: os tratamentos dialíticos e o transplante renal. Os tratamentos dialíticos consistem em: Hemodiálise e Diálise Peritoneal (Diálise Peritoneal Contínua Ambulatorial - DPAC, Diálise Peritoneal Intermitente – DPI e Diálise Peritoneal Automatizada – DPA).

Segundo Frota et al. (2010, p. 528) a diálise tem também, “[...] a finalidade de melhorar a qualidade de vida (QV), pelo fato de reaver o bem-estar físico e a capacidade cognitiva, além de manter a inserção no contexto social [...]”, por reestabelecer o equilíbrio orgânico. Entretanto, os processos dialíticos acarretam mudanças abruptas na rotina, propiciando altera-

ções emocionais e físicas, e que conseqüentemente, ocasionam um impacto na qualidade de vida.

Nesse aspecto percebemos uma dualidade, pois ao mesmo tempo em que os tratamentos dialíticos propiciam certa qualidade de vida, em contrapartida:

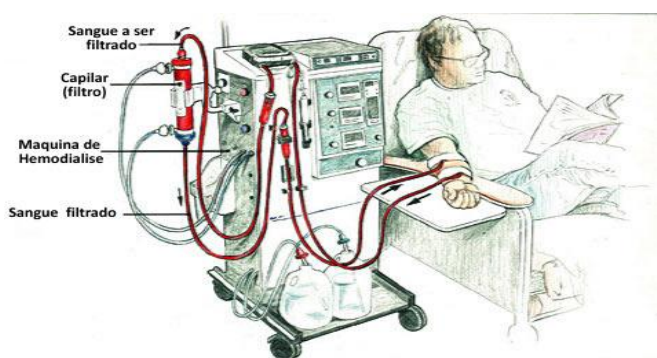
[...] inclui rigidez dietética e de horário, mudanças potenciais nos contextos familiares, ocupacional e social, bem como preocupações diversas com a doença e seu tratamento, fazendo com que muitos dos pacientes encontrem dificuldades em se adaptar à doença, suas conseqüências e incerteza do futuro. (BARBOSA, JÚNIOR e BASTOS, 2007, p. 223).

Assim, é importante compreender tais processos e analisar as repercussões na vida de indivíduos em idade escolar, já que a IRC e os tratamentos dialíticos desencadeiam transformações que atingem diretamente aspectos do desenvolvimento.

2.4 HEMODIÁLISE: O QUE É E COMO FUNCIONA?

A hemodiálise é a modalidade de diálise feita em clínicas ou no ambiente hospitalar por meio de uma máquina. Consiste basicamente na filtração do sangue através de um filtro que imita a função dos glomérulos dos rins. Este filtro denominado de capilar é um tubo com dois compartimentos, dentro dele há um feixe de fibras de celulose bem finas. O sangue repleto de substâncias prejudiciais entra por um lado e passa por dentro das fibras do capilar, percorrendo todo o feixe até sair pelo outro lado contendo uma quantidade menor dessas substâncias, voltando em seguida para o corpo.

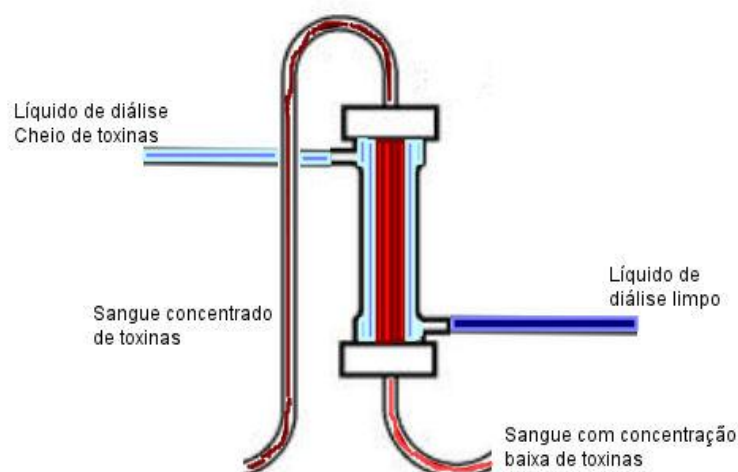
Imagem 1 – Máquina de Hemodiálise.



Fonte: Blog Casos Reias, de um doente renal. Disponível em: <http://casosrenais.com/2011/05/bem-vindo-a-hemodialise/>. Acesso em: 07 mar. 2013.

Além do sangue, circula também no capilar um líquido denominado de solução de diálise, que banha por fora, todo o feixe de fibras. A solução de diálise é responsável pela troca de substâncias que ocorre durante o processo da hemodiálise. Logo, a troca é feita por difusão, que é à saída do mais para o menos concentrado. Assim, substâncias como: ureia e creatinina, que estão com níveis altos de concentração no sangue, vão para a solução de diálise, e esta é eliminada e renovada pela máquina. Nesse processo ocorre também a ultrafiltração - retirada do excesso de sal e água do corpo. Porém, a limpeza do sangue e a eliminação do excesso de água e sal não ocorrem em uma única passagem do sangue pelo capilar, é necessário um fluxo constante de entrada e retorno do sangue para que haja a devida purificação.

Imagem 2 – Capilar: dinâmica de filtração.



Fonte: <http://www.renalvet.com.br/faq-/como-funciona-/>. Acesso em: 06 mar. 2013.

Contudo, para a realização desse procedimento é indispensável um vaso sanguíneo que propicie a partir de duas perfurações há cada sessão de hemodiálise a saída do sangue para a máquina e simultaneamente o retorno para o corpo. Entretanto, este acesso tem que ser forte o suficiente para resistir as constantes perfurações, uma média de seis perfurações por semana, exigidas pelo processo, coisa que uma veia comum não aguentaria. Por conseguinte, faz-se uso da Fístula Artério Venosa (FAV) que compreende uma ligação feita cirurgicamente de dois vasos do corpo (artéria e veia grossa), geralmente do braço. Quando não há possibilidade de se confeccionar a FAV, seja por urgência de realizar a hemodiálise ou por o indivíduo não

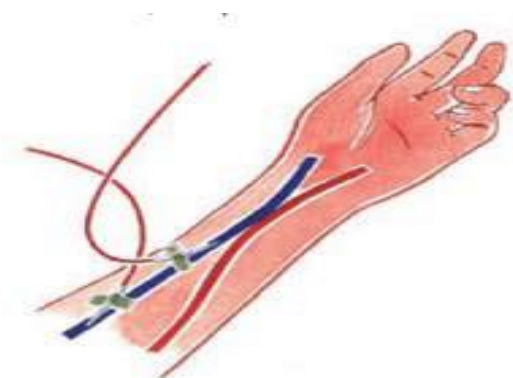
possuir vasos grossos que suportem o fluxo de sangue da artéria, faz-se necessário a colocação cirúrgica de um cateter no vaso do pescoço ou clavícula.

Imagem 3 – Confeção da fístula artério venosa.



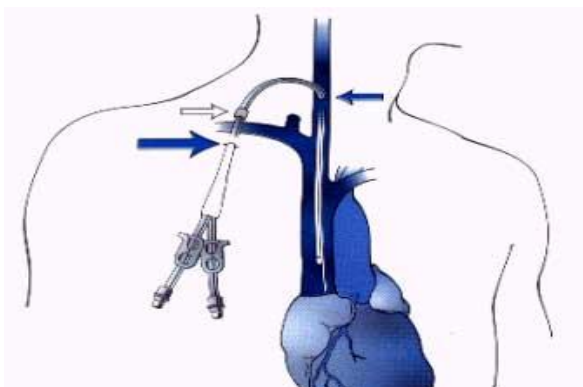
Fonte: <http://renalvida.org.br/depoimentos/ivo-martin/>. Acesso em: 06 mar. 2013.

Imagem 4 – Perfurações da FAV para realização de uma sessão de hemodiálise.



Fonte: <http://unicagestao.egaleo.uni5.net/pagina.asp?id=85>. Acesso em: 17 mar. 2013.

Imagem 5 – Cateter colocado na veia jugular.



Fonte: <http://jmarcosrs.wordpress.com/2011/06/15/hemodialise-como-funciona-cateter-e-fist/>. Acesso em: 06 mar. 2013.

2.4.1 Hemodiálise: implicações na vida do indivíduo em idade escolar

Ao analisarmos a literatura percebemos que a hemodiálise apresenta-se como a terapia de substituição renal que traz maiores danos ao processo de aprendizagem, por ser responsável por mudanças efetivas no cotidiano, e ter um efeito sobre o organismo, a curto e longo prazo, mais agressivo.

Nesse sentido, Frota et al. (2010, p. 529) relatam o quanto a hemodiálise acaba por dificultar a continuidade da escolarização, em pesquisa feita entre Janeiro a Abril de 2008, no estado do Ceará, um recorte composto por 13 sujeitos entre quatro e doze anos de idade, todos oriundos do estado do Ceará, apenas dois residiam na cidade sede do serviço de hemodiálise. Os autores chegaram ao seguinte quadro: cinco crianças não haviam iniciado a alfabetização, quatro não retornaram à escola após o início do tratamento, e três estavam cursando o ensino fundamental, embora uma destas não o frequentasse regularmente.

Explorando o cenário apresentado por Frota e seus colaboradores, nos deparamos com barreiras que tendem a dificultar a permanência dos indivíduos no contexto da escola regular. Um ponto chave destacado na realidade trazida pelos autores é a distância física entre o centro de hemodiálise e a escola regular de origem. Os centros de hemodiálise pediátrica geralmente estão instalados nas capitais, e tem como função atender as demandas de todo o estado. Crianças e adolescentes oriundos das cidades do interior para terem acesso ao tratamento precisam se submeter às viagens ou a mudança, saída da sua cidade de origem por tempo indeterminado.

Na Bahia, estado que disponibiliza apenas um centro de referência em hemodiálise pediátrica, localizado na cidade de Salvador, a viagem intermunicipal para as seções de hemodiálise faz parte da vida de muitas crianças e adolescentes. Tem-se assim, imposta uma rotina cansativa que exige uma disponibilidade grande de tempo, por levar os sujeitos a dependerem de transportes e hábitos, que em muitos casos exigem a saída cedo de casa, para percorrem grandes distâncias. Essas características acabam implicando diretamente na rotina da escola de origem, por impossibilitar a frequência nos dias do tratamento. Quanto mais cedo o sujeito é submetido a hemodiálise nessas condições, maiores serão os prejuízos acumulados na sua vida escolar.

Há assim, uma quebra sequencial do processo ensino aprendizagem, não só ocasionada pela distância física, mas, sobretudo em face de um contexto que dificulta atividades essenciais para o desenvolvimento social e psicointelectual. Faz-se necessário analisarmos de forma detalhada outras características da hemodiálise que provocam prejuízos no tocante ao processo de escolarização de crianças e adolescentes.

2.4.2 Fístula e cateter

A qualidade da hemodiálise está diretamente ligada ao acesso vascular e ao seu bom funcionamento. Segundo literatura médica a FAV é o acesso mais indicado, uma vez que não necessita introduzir no organismo nenhum corpo estranho, o que ajuda a diminuir as chances de infecções e complicações. Além disso, quando bem desenvolvida ela proporciona um fluxo adequado de sangue, permitindo uma melhor filtração sanguínea, resultando em qualidade de vida para o sujeito.

Quando pensamos em crianças e adolescentes a fístula pode representar sofrimento, pois como já vimos, exige a colocação de duas grossas agulhas na veia, demandando o mínimo de duas perfurações a cada sessão. Frota et al. (2010) destacam em sua pesquisa que dentre treze crianças entrevistadas, oito delas mencionam o quão doloroso é o processo da hemodiálise. Além da dor das perfurações, a fístula meche com a autoimagem, uma vez que, ao se desenvolver ela aumenta de forma considerável o tamanho da veia, dando em alguns casos aspecto de “bolas”, o que pode ser visto como tumores aos olhos das pessoas leigas.

Imagem 6 – Comparação de braço sem fístula e braço com fístula.



Fonte: http://hddiario.blogspot.com.br/2010/05/sessao-de-hemodialise-400_07.html. Acesso em: 07 mar. 2013.

A fístula implica também, em limitação de movimentos. No indivíduo em idade escolar acaba comprometendo o desenvolvimento de atividades de educação física. Bem como, pode vir a dificultar atividades motoras finas, como a escrita e a digitação, já que em alguns casos a FAV aumenta a irrigação do sangue na região das mãos o que provoca inchaços, deixando o local dolorido e com sensação de cansaço.

Souza (2010) em pesquisa sobre o acesso vascular em crianças e adolescentes relata a dificuldade de confecção da fístula nesse público, devido ao baixo calibre das veias. Consta, assim, que estes sujeitos estão submetidos ao uso frequente de cateteres. Os cateteres apresentam alto risco de infecção, por se constituírem como ponte entre a parte externa do corpo e o organismo interno. Segundo Carlson et al. (1984 apud SOUZA, 2010, p. 5) “[...] as complicações referentes ao acesso vascular representam a maior causa de hospitalizações dos pacientes em HD [...]”, esse processo pode provocar ausências frequentes e de longo prazo, comprometendo o acompanhamento e o rendimento escolar.

O uso de cateter implica em maiores limitações e cuidados em atividades simples como tomar banho gera estresse, apreensão e medo, já que molhar a região do cateter direta ou indiretamente pode causar infecções, e conseqüentemente levar a internações hospitalares. Enquanto que com a fístula o indivíduo não terá preocupações dessa ordem, podendo desenvolver atividades tais como: ir à praia, piscinas, banhos de mangueira, entre outras.

Tal como a fístula, os cateteres também geram limitações de movimento, por estarem localizados em locais como: pescoço, clavícula ou perna. Cabe ressaltar que o cateter só é colocado na perna em casos extremos, pois fica na veia femural, próximo à genitália o que de acordo com Souza (2010) aumenta os riscos de infecção, principalmente em crianças que usam fraldas. Outro fator abordado pela autora é a necessidade da criança, com o cateter localizado nessa região, ter que ficar acamada, limitando assim, sua mobilidade.

Ao ter o cateter como acesso para a realização da hemodiálise, crianças e adolescentes ainda correm o risco de estarem mal dialisadas, já que os cateteres proporcionam uma menor eficácia na remoção das substâncias tóxicas e na retirada da água do organismo. (Idem, 2010) Para o acompanhamento escolar esse quadro torna-se prejudicial por acarretar sintomas da uremia: cansaço, sonolência, déficit de atenção, déficit de memória, dentre outros sintomas.

Geram assim, dificuldades no acompanhamento das atividades escolares, induzindo a faltas e até mesmo a evasão.

2.4.3 Crianças e adolescentes: relação com o hospital e a máquina de hemodiálise

A criança e o adolescente com insuficiência renal crônica ao serem submetidos à terapia de hemodiálise são inseridos ao convívio hospitalar ou de clínica. Esse regime terapêutico contribui para a restrição ou impedimento de realização de determinadas atividades diárias, pois demanda da locomoção para o centro de hemodiálise, o qual muitas vezes encontra-se em outro município, o que em alguns casos, pode levar até mesmo a mudança efetiva da cidade de origem.

Portanto, essa situação impõe uma rotina de vida complexa, inquirindo uma disponibilidade grande de tempo, levando o indivíduo a abdicar de outros afazeres. Este quadro de acordo com Alencar, Lage e Fernandes (2005) pode resultar na incompatibilidade dos horários entre a hemodiálise e a escola, exercendo influência negativa sobre a disponibilidade em ir para a escola, gerando em alguns casos a evasão.

Frota et al. (2010), chamam a atenção para a vulnerabilidade que a hemodiálise imprime por se tratar de um tratamento que ocorre fora do domicílio. Segundo os autores, o ambiente hospitalar é causador da angústia e insegurança, visto que remete o sujeito as lembranças das dificuldades que acompanham os procedimentos, muitas vezes invasivos, dolorosos e desconhecidos. Exige confiança, pois há a “entrega da vida” a uma equipe e a uma máquina, ambos desconhecidos a princípio. Lidar com medos e inseguranças que perpassam pela quebra da máquina, falta de energia, contaminação da água ou algum produto, falha humana e morte. Além disso, restringe a liberdade, levando os sujeitos a seguirem regras não antes necessárias.

Não posso explicar a confusão enorme de sentimentos que afloram nesses momentos. A aceitação da doença, e não a resignação a ela de forma passiva; o combate constante com todos os problemas físicos, as limitações como pessoa humana, à confrontação entre a liberdade e a dependência; e, mais ainda, o medo da morte, tudo isso é um emaranhado [...]. (PAULA, 1997, p. 46-47).

Segundo Diniz, Romano e Canziani (2006) crianças e adolescentes desenvolvem sentimentos conflituosos em relação à máquina de hemodiálise e a equipe de saúde. Já que, ao

mesmo tempo em que esses elementos são propiciadores da sua sobrevivência, eles também são “responsáveis” por causar o sofrimento, por exemplo, a enfermeira que brinca, conversa, é também quem: usa as agulhas para “perfurar” a fistula, aplica as injeções e medicações, posiciona o cateter, “briga” para que a criança ou adolescente não se movimente durante o tratamento.

Nesse sentido Bellodi, Junior e Jaocmin (1997, p. 132) salientam que:

Crianças em HD convivem com tubos entrando e saindo da pele, assistem ao sangue circulando fora do corpo e aprendem que é necessária a presença da máquina, como suporte de vida externa, para o bom funcionamento do organismo. 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.

Dentro desse contexto, crianças e adolescentes são obrigadas a se acostumarem com a disciplina exigida pelo tratamento e a posição de passividade imposta pela máquina. Em contrapartida a hemodiálise favorece a vivência constante com sujeitos que estão passando pelo mesmo processo de adoecimento, o que possibilita a constituição de vínculos de amizade e trocas de experiências, amenizando o impacto das mudanças e perdas.

Temos aqui outro ponto de dualidade propiciado pelo estar em uma terapia que exige uma presença constante, no caso, três vezes semanais, e que não tem prazo específico para ter um fim. Constroem-se vínculos fortes de amizade com sujeitos pertencentes de experiências, relacionadas ao adoecer, semelhantes, criando uma “identidade” mútua. Ao mesmo tempo em que esses laços são formados e são de grande valia para a adaptação, eles perpassam pelo sofrimento alheio, pois o indivíduo estando na sala de hemodiálise presenciará os momentos de mal estar e dor do outro, tendo também, que lidar com perdas, como a morte.

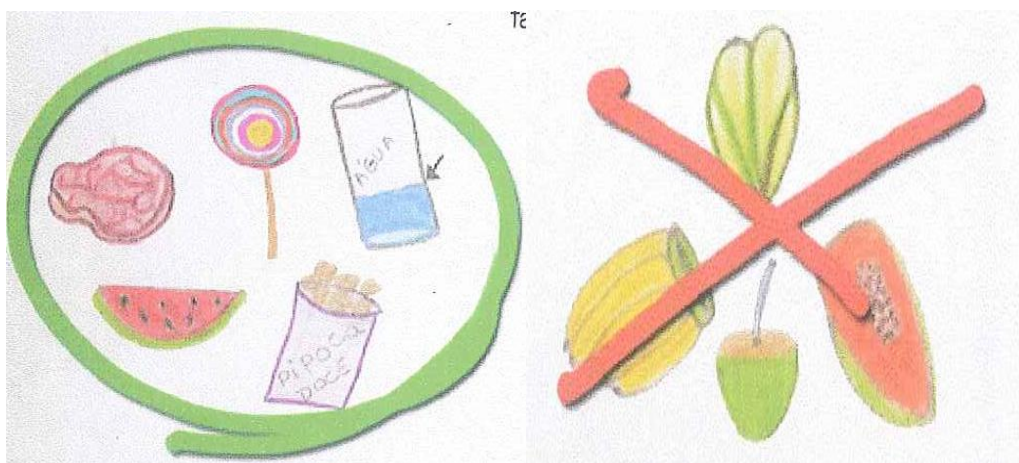
2.4.4 Dieta hídrica e alimentar: implicações e dia seguinte à hemodiálise

As mudanças nos hábitos alimentares são um choque principalmente para a criança e o adolescente, por requererem grande disciplina. Somos ensinados desde a mais tênue idade, tanto na escola como fora dela, a escolher alimentos saudáveis como: verduras, frutas, legumes e derivados do leite. A mesma coisa se dá quando o assunto é a ingestão de líquidos, pois geralmente aprendemos que temos que beber no mínimo dois litros de água por dia.

Esses conceitos e posturas saudáveis que vamos assimilando no decorrer da vida são rompidos de maneira abrupta no momento em que o sujeito depende de um programa de diálise para manutenção da vida. O meio da pirâmide alimentar, tida como propiciadora de saúde e a ingestão da água, esteja ela em sua forma “pura” ou diluída nos alimentos, são para o renal crônico “áreas” perigosas e que exigem atenção e cuidados.

De acordo com Garboggini (apud JADERSON, 2010, p. 19) essas restrições ocorrem devido à incapacidade dos rins de retirarem todas as substâncias que fazem mal para o corpo, gerando a necessidade do sujeito com IRC ter uma alimentação especial, com pouca concentração de: sal, potássio, fósforo e uma quantidade controlada de líquidos. O excesso de sal faz com que o corpo retenha líquido, formando ou piorando os edemas (inchaços), o acúmulo de fósforo e cálcio, em longo prazo, afetam os ossos. Dentre essas substâncias a que representa risco imediato é o potássio, pois prejudica a função dos músculos, dentre eles o coração. Quando concentrado de maneira excessiva na corrente sanguínea, o potássio pode desencadear a parada cardíaca.

Imagem 7 – Restrição alimentar: permitido e proibido.



Fonte: Livro A vida de um renal, autor: Jaderson, 2010, p. 19.

A dieta alimentar e líquida se faz necessária, pois a filtração das substâncias encontradas nos alimentos e o líquido, que em excesso no organismo podem levar a morte, só serão eliminados nos dias da hemodiálise. O acúmulo desses resíduos traz como consequência um quadro de uremia e edema, o que Abrahão (2006, p. 20) denomina de desequilíbrio pré-

diálise, que pode causar, dentre outros sintomas, sonolência, déficit de atenção, déficit cognitivo, fadiga. Tais sintomas podem dificultar o rendimento e acompanhamento curricular.

O período de pré-diálise está diretamente ligado ao período pós-diálise, pois quanto mais líquido e alimento a criança ou adolescente ingerir, pior será o seu estado depois da hemodiálise. Quando o sujeito não segue as restrições, principalmente a hídrica, ou seja, quando ele chega com um excesso muito grande de água no corpo, seu organismo terá que fazer um maior esforço para eliminá-la, o resultado será uma sensação de cansaço extremo, que se estende até o dia seguinte, o que também implicará na sua vida escolar. Além disso, corre o risco de apresentar complicações durante a sessão de hemodiálise tais como: vômito, dor de cabeça, queda da pressão arterial e câibras.

Como é sabido, o processo de hemodiálise visa fazer em três ou quatro horas o que os rins efetuam todo o tempo, isso provoca um desgaste físico muito grande, assim, no dia em que o tratamento é realizado é muito comum os sujeitos reclamarem de “exaustão física”. Portanto, no dia em que o escolar sair da sessão de hemodiálise e for para a escola, provavelmente ele demonstrará menos disposição e atenção para realização das atividades.

No ambiente escolar a falta de informações sobre estes aspectos pode se tornar um risco eminente para a criança e o adolescente, pois possibilita as transgressões ao regime. A escola propicia aos sujeitos o contato com seus pares e estes muitas vezes não entendem a lógica do regime, o que pode gerar uma estimulação a ingestão de líquidos e alimentos indevidos. É comum em pátios de escola haver brincadeiras como “Copo d’água”, onde a regra de quem perde o jogo, seja ele, baralho, dominó, dentre outros, é beber um copo de água. A criança ou adolescente com IRC, muitas vezes cede a “pressão” dos colegas como uma forma de se sentir incluído no grupo, mesmo quando têm a consciência de que esse tipo de atividade possa lhe causar algum dano.

A esse respeito Silva e Silva (2011, p. 46) evidenciam que:

Outra questão que está diretamente ligada aos relacionamentos de amizade com alguém portador de uma enfermidade crônica é a dificuldade na compreensão da fisiopatologia, do quadro clínico e restrições impostas pela doença e sua terapêutica. Quando se trata de jovens adolescentes, esse entendimento fica ainda mais dificultado, pois nessa fase tudo é considerado co-

mo brincadeira, diversão, não se formula a questão da gravidade do problema.

Quando a comunidade escolar não detém o conhecimento sobre as limitações da dieta da criança ou adolescente, essas situações passam despercebidas, uma vez que, são inerentes ao cotidiano escolar. A merenda será dentro dos padrões “normais”, incluindo alimentos que podem ser fatais para os sujeitos com IRC, como no caso da carambola, que detém uma toxina que se não filtrada e eliminada pelos rins pode levar, em algumas horas, o indivíduo à morte.

Outro aspecto relevante é a sensação de autonomia que a escola desperta, por ser um lugar onde esses sujeitos se deparam distantes da vigilância constante dos pais ou de uma equipe de enfermagem, cuidados considerados “sufocantes”, tendo assim, a oportunidade de tomar decisões sobre o que e o quanto comer e beber.

Chamamos a atenção para estes quadros, pois consideramos a escola como espaço fundamental para a qualidade de vida do indivíduo em idade escolar com IRC. Detendo as informações necessárias, os profissionais que nela atuam podem ajudar a orientar tanto a criança e o adolescente, quanto seus pares, minimizando o sentimento de exclusão e a necessidade de transgressão da dieta. Para isso, faz-se necessário à parceria entre escola, família e unidade de hemodiálise, para que haja a devida orientação sobre tais aspectos, inclusive a adaptação da merenda escolar.

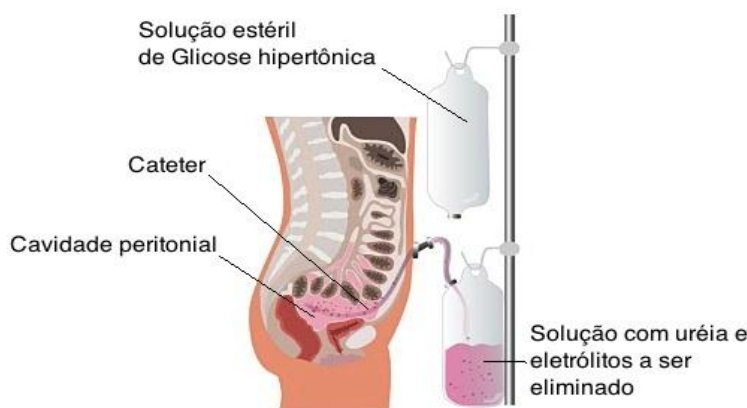
Não poderíamos deixar de citar, dentro da necessidade de restrição alimentar, os quadros de desnutrição. Com tantas restrições as crianças e os adolescentes acabam tendo uma perda nutricional considerável o que conseqüentemente afetará seu desenvolvimento físico e mental. Segundo Brecheret et al (2009) a desnutrição no indivíduo com IRC é responsável pela baixa estatura que atinge 50% das crianças que iniciam tratamento dialítico e de quadros frequentes de internações e infecções. De acordo com a autora a desnutrição também pode prejudicar o desenvolvimento cognitivo e motor, sendo que a gravidade em todos esses aspectos estará diretamente ligada à idade em que se iniciou a insuficiência renal e ao grau de desnutrição.

2.5 DIÁLISE PERITONIAL

A diálise peritoneal tem o mesmo princípio básico da hemodiálise, que consiste na saída de substâncias do meio mais concentrado para o menos concentrado, até chegar a um equilíbrio entre os dois meios, no caso, o sangue e o líquido de diálise. Contudo, funciona diferente, pois ao invés de utilizar um filtro artificial para “limpar” o sangue, é utilizado o peritônio, que consiste em uma membrana natural localizada dentro do abdômen e que reveste os órgãos internos dessa região.

Contudo, faz-se necessário colocar cirurgicamente no abdômen um cateter flexível. O cateter de diálise assemelha-se a uma pequena mangueira, onde uma ponta está dentro do peritônio e a outra sai pelo furo feito na barriga. Através dele é feita a infusão de um líquido semelhante a um soro (líquido de diálise). Este líquido entrará em contato com o peritônio, e por ele será feita a retirada das substâncias tóxicas do sangue. Após um período de permanência do líquido na cavidade abdominal, este fica saturado de substâncias tóxicas, e é retirado, sendo feita em seguida uma nova infusão.

Imagem 8 – Representação da diálise peritoneal.



Fonte: <http://www.medicinageriatrica.com.br/2012/01/08/dialise-peritoneal-o-que-e/>. Acesso em 10 mar. 2013.

Esse processo é realizado de uma forma contínua, em casa, de maneira manual ou através de uma máquina de diálise (cicladora), sobre a responsabilidade do sujeito e seus familiares. Quando feito de forma manual o sujeito terá que trocar o líquido no intervalo de quatro a cinco horas, contabilizando quatro trocas ao dia e cada troca dura de vinte a trinta minu-

tos. Já com a máquina, a diálise é feita durante toda a noite, com uma duração média de dez a doze horas, dependendo do tamanho e necessidade de cada indivíduo.

Imagem 9 – Máquina cicladora.



Fonte: <http://blogcriancaerim.blogspot.com.br/2007/03/vou-tentar-descrever-vos-um-dia-de.html>. Acesso em: 07 mar. 2013.

A diálise peritoneal requer uma responsabilidade maior tanto do doente quanto da família, pois são eles que efetuam o tratamento, sendo necessário passar por um treinamento junto à equipe de saúde e uma avaliação socioeconômica. Como o procedimento é feito em casa, cabe à família seguir os padrões de higienização do material e aplicações de medicações como o Eprex que consiste em uma injeção usada de 1 a 3 vezes por semana, para estimular a produção de glóbulos vermelhos, evitando assim, quadros de anemia.

Abrahão et al. (2010) retrata que o fato do procedimento ser feito em casa gera apreensões e medos devido ao risco de infecções. Outro fator abordado pelos autores é a dificuldade de aceitação da imagem corporal pelos adolescentes, pois além da mangueira do cateter que fica exposto na barriga, há um aumento no volume de abdômen, em razão aos, em média, dois litros de líquido de diálise inseridos no peritônio. Aumento este, que nas meninas pode ser confundido por quem observa de fora, com uma gravidez de dois ou três meses.

No que tange aos aspectos de limitação temporal, alimentar e hídrica, a diálise peritoneal não interfere tanto quanto a hemodiálise na vida do indivíduo em idade escolar. Isso ocorre por ela ser um processo contínuo, realizado em casa. Vale ressaltar que a escolha da modalidade de tratamento não é feita pela família, dependerá do perfil individual e das condições fisiológicas, socioeconômicas e psicológicas, ficando assim, a critério da equipe profissional.

Abrahão (2006) destaca que a diálise peritoneal é comumente a primeira escolha quando se trata de crianças e adolescentes, por ela manter os sujeitos em seu ambiente social e ser mais compatível com a vida escolar.

2.6 IRC ASPECTOS BIOPSIKOSSOCIAIS

De acordo com Paula, Nascimento e Rocha (2008) o diagnóstico da IRC tem um impacto profundo nas crianças e adolescentes com possibilidades de prejuízos físicos, mentais e de afetar o desenvolvimento social. A IRC trata-se de uma condição que gradativamente compromete diversos sistemas tais como: endócrino, cardiovascular, ósseo e imunológico, interferindo no desenvolvimento geral do indivíduo, demandando dele adaptações: física, emocional, familiar, sexual, social e profissional.

Nesse quadro de complexidade e de alterações em diversos âmbitos, a reflexão proposta nessa seção busca tratar os aspectos biopsicossociais de maneira interligada. A nosso ver, ao trabalharmos cada aspecto de forma desmembrada perdemos em análise, e passamos a memorizar apenas características e sintomas, não vendo o sujeito na sua completude. Como demonstram as autoras Matos e Mugiatti (2008, p. 89):

O aspecto biológico da doença/hospitalização, portanto não ocorre de forma isolada. Faz ele parte de um intrincado e complexo de sistemas, dentre os quais os de natureza psicológica e social se associam num íntimo e intenso entrelaçamento.

Não podemos perder de vista que a experiência da criança e do adolescente com IRC é ampla e complexa e cada indivíduo vivenciará situações próprias, que serão influenciadas não só pelos aspectos biológicos, como cada organismo é afetado pela doença e tratamento de substituição da função renal, mas, sobretudo, pelo quadro estrutural que se formará após o diagnóstico. Esse quadro perpassa pela família, condição socioeconômica, cultural- educacional, de assistência médica e social, e que determinam como cada indivíduo enfrenta a doença e se adapta as limitações que ela impõe.

A IRC abala a capacidade do indivíduo de realizar suas atividades cotidianas. Vários fatores estão envolvidos nesse processo de restrições. Um deles é o quadro clínico apresentado, o conjunto de sinais e sintomas graves e de grande repercussão no organismo. Dentre elas temos: dores crônicas nas articulações que impossibilitam atividades que exijam esforço físi-

co; anemia e a desnutrição, que atingem o crescimento e o desenvolvimento físico e mental, acarretando sonolência, incapacidade de fixar a atenção e diminuição da perspicácia mental; quadros de edemas que causam falta de ar devido à retenção de líquidos; além daqueles vinculados aos tratamentos substitutivos citados nas seções anteriores.

Dentre as atividades diárias a escola tem destaque, já que ela propicia novas experiências, bem como a aquisição de conhecimentos formais, e é o espaço onde ocorrem as relações com os pares. Muitas crianças quando diagnosticadas com IRC deixam de frequentar a escola, por não conseguirem ajustar sintomas e tratamento com a vida escolar. Esse fato compromete o desenvolvimento afetivo e cognitivo.

Ser uma criança ou adolescente com IRC é sentir-se em constante insegurança e ter perspectivas futuras abaladas. Já que, por vezes não consegue dar continuidade ao seu processo de educação formal, e ou, quando na escola tem que lidar com as dificuldades de entender e acompanhar assuntos ministrados, devido as constantes ausências ou pelos sintomas provocados pela IRC. É sair da posição de um sujeito com “toda a vida pela frente”, para a de um futuro incerto.

É de certo ponto, deixar apenas de ter preocupações com os estudos, brincar, pular, praticar esportes, sair com os amigos, etc., para encarar restrições em todas essas atividades e assumir responsabilidades, que por vezes estão para além da compreensão de sua idade, como: dieta, medicações e tratamento.

A IRC deixa marcas fisicamente e exige comportamentos diferenciados que no ambiente escolar despertarão curiosidade sobre os mais variados aspectos, tais como: as saídas para tomar medicações, o fato de não poder praticar atividades físicas, o não poder comer determinados alimentos, as cicatrizes por cirurgias, as fístulas e os cateteres externos que chamam a atenção, faltas frequentes, entre outras.

Desta maneira, quando consegue dar continuidade ao processo escolar a criança e o adolescente encontram-se fragilizados não só organicamente, mas psicologicamente, por se percebem diferentes do que eram fisicamente. Sentem-se assim, inseguras com a reação dos outros frente a sua condição. Esse fator dificulta a integração e a socialização. O se considerar

diferente dos outros, por conta da doença, faz com que esses sujeitos percam o interesse habitual por atividades antes atraentes.

A IRC é uma doença que desperta olhares das pessoas que estão de fora, por se mostrar presente através de: inchaço, cicatrizes, fistula e cateteres, em alguns casos as deformidades ósseas, chamam a atenção. Todas essas marcas, no ambiente escolar incitam a curiosidade dos colegas que constantemente farão perguntas, que nem sempre serão bem aceitas pela criança e adolescente com IRC, ocasionando situações de constrangimento e desconforto. Isso porque o indivíduo está vivenciando situação de doença crônica se encontra com a imagem corporal abalada.

Não agradam à criança e ao adolescente comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde; desejam ser vistos como pessoas “normais”, não com o estigma de doente. O estar doente é negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado. (VIEIRA e LIMA, 2002, p. 559).

O que ocorre é o olhar no espelho e não mais se reconhecer, em razão das alterações físicas causadas não só pelo tratamento dialítico, mas por aspectos da própria doença renal crônica. Coloração da pele alterada; o “inchar” e “desinchar” entre os períodos da diálise que causam estrias no corpo; a pele amarelada e a barriga aumentada, no caso da diálise peritoneal; emagrecimento e a dificuldade de ganhar peso devido à restrição alimentar; reações de algumas medicações, entre outros. Estas alterações são sentidas em maior ou menor grau, dependendo da resposta do organismo de cada sujeito, sua adesão ao tratamento e a quantidade de tempo em que ele é submetido aos tratamentos dialíticos.

Tendo a adolescência como um período normalmente caracterizado por transformações físicas, onde os sujeitos buscam a aceitação de si e principalmente dos outros, essas mudanças são sentidas com mais ênfase. Nessa fase há uma preocupação maior com o corpo, e essa aparência alterada leva-os a sentirem-se diferentes. Vieira e Lima (2002, p. 558) alertam que este ataque à aparência física faz com que o indivíduo nutra sentimentos de inferioridade. O fato de sofrer alterações tão marcantes por conta da insuficiência renal, segundo Bizarro (2000, p. 64) pode refletir em acentuadas alterações do bem-estar psicológico, interferindo nos seus relacionamentos interpessoais.

Na realidade infantil a imagem corporal também é abalada, mas por sofrer limitações de movimento. De acordo com Frota et al. (2010, p. 528) “as transformações físicas e psicossociais alteram a aquisição do controle progressivo sobre seu corpo e redimensionam o seu mundo”. A criança que antes tinha como preocupação apenas o brincar, correr, pular, nadar, estudar, entre outras coisas, vai se preocupar em não machucar o cateter da barriga ou do pescoço, a fístula. Esses novos “componentes” do seu corpo limitam seus movimentos, o que antes era natural passa a ser comedido. Como coloca Deitos (1998 apud NASCIMENTO e HAEFFNER, 2002) “[...] uma enfermidade orgânica suscita sensações anormais, as quais se convertem imediatamente em parte integrante da atitude geral e experiências do indivíduo e modificam a imagem que tem de seu corpo”.

Na escola esse é um dos fatores que incita o sentimento de exclusão, visto em que, a criança sente-se fora do contexto quando se vê impedida de participar, por exemplo, de uma brincadeira ou atividade que exija o contato físico.

Observa-se como outro fator limitante, a superproteção familiar, os pais geralmente tendem a delimitar ainda mais as atividades da criança e do adolescente com medo de que algo ruim lhes aconteça. Essa atitude tem um impacto maior na adolescência, pois segundo Frota et al. (2010, p. 532) “[...] as doenças crônicas repercutem diretamente na autonomia da criança principalmente durante a transição para a adolescência [...]”, por ser essa a idade em que os indivíduos tendem a realizar mais atividades fora de casa e do alcance dos pais em busca de sua individualidade.

Diniz, Romano e Canziani (2006, p. 36) destacam que:

[...] ao incluir a necessidade de utilização da máquina como suporte vital, medicações e assistência profissional constante, provoca um desequilíbrio psíquico, interrompendo o caminho natural de autonomia, tão importante de ser experimentado por crianças e adolescentes. Desperta sentimentos de fragilidade, impotência e dificuldades para o estabelecimento de novas relações.

Vieira e Lima (2002) mostram-nos que, muitos pais se preocupam com as questões orgânicas e de tratamento e acabam por não estimularem o desenvolvimento da autonomia. Essa atitude pode implicar segundo Diniz, Romano e Canziani (2006) no estado de regressão, onde

o indivíduo retorna a etapas passadas do seu desenvolvimento, fixando uma conduta passiva esperando que outros realizem seus desejos e necessidades.

Gil, Mota e Ribeiro (2006) apontam para a necessidade de a família encorajar as crianças e os adolescentes, para que eles prossigam da forma mais natural possível, dentro das limitações específicas de cada um. Estimulando-os a desenvolverem suas potencialidades.

Não ocorrendo esse incentivo as crianças e os adolescentes passam a se ver apenas como “seres doentes”, sendo levados a desacreditar na possibilidade de superar os aspectos restritivos da doença, abdicando assim, de sonhos e desejos. Perde-se a expectativa de futuro. Algo errôneo a se pensar, pois apesar das complicações, hoje com os avanços tecnológicos referentes aos tratamentos substitutivos, a criança e o adolescente como IRC, podem chegar a uma sobrevida de em média 20 anos. Há o futuro, mas para que esse possa ser de qualidade temos que dar condições para que esses sujeitos não fiquem a parte do seu direito a escolarização.

3 CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IRC: DIREITO A ESCOLARIZAÇÃO

A IRC obriga a criança e o adolescente a se condicionarem a uma rotina completamente nova, diferente, que interrompe suas atividades cotidianas, sejam escolares, de convivência familiar, lazer, dentre outras. A doença crônica em si traz inúmeras alterações físicas que requerem readaptações comportamentais e permanentes na maneira de viver. Imprime precocemente responsabilidades sobre o que é permitido ou não fazer. Estas mudanças são estressantes e levam estes sujeitos a apresentarem “[...] alterações importantes de insegurança, regressão, medo, sentimentos de inferioridade e de raiva, dissimulação, impulsividade, auto-imagem diminuída e introversão.” (DINIZ, ROMANO e CANZIANI, 2006, p. 34).

Toda essa gama de alterações funcionais e comportamentais estão diretamente ligadas à qualidade de vida escolar da criança e do adolescente. Apesar de hoje termos uma política educacional que estabelece dentro de suas diretrizes uma educação para todos, como é descrito pela Constituição Federal Brasileira de 1988 que proclama a educação como direito de todos, “em igualdade de condição de acesso e permanência na escola” (art. 206, inciso I), “visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (art. 205) e o Decreto 6094/2007 que preconiza no artigo 2º, inciso IX – “garantir o acesso e permanência das pessoas com necessidades educacionais especiais nas classes comuns do ensino regular, fortalecendo a inclusão educacional nas escolas públicas”, infelizmente a escola nem sempre está preparada para lidar com aspectos tão complexos, quanto os determinados por uma doença crônica.

Por sua vez, a Declaração de Salamanca (1994) preconiza uma orientação inclusiva para escolas regulares, onde os sujeitos com necessidades educacionais especiais devem ser acomodados dentro de uma pedagogia centrada no indivíduo e capaz de atender as suas necessidades. Tem-se aqui um conceito de necessidades especiais ampliado, que vai para além das deficiências, ressaltando a interação das características individuais dos escolares com o ambiente educacional e social. Chama a atenção do ensino regular para o desafio de atender as diferenças. Sendo assim, a escola inclusiva é aquela que proporciona uma educação voltada para todos, e que busca quebrar barreiras que obstruam o acesso à escolarização ou de acompanhamento curricular.

O Plano Nacional de Educação, Lei nº10.172/ 2001, aponta para a construção de uma política nacional voltada para uma escola inclusiva, tendo como um dos objetivos principais “a construção de uma escola inclusiva que garanta o atendimento à diversidade humana”.

Nossas leis exaltam o atendimento de todos, mas nem sempre é essa a inclusão que ocorre na prática. No que concerne às descrições para o atendimento de escolares com doenças crônicas a Nonose (2009) e Oliveira (2010) relatam o quanto esta população ainda é discriminada e o quão desafiante é para a escola regular lidar com os aspectos e situações impostas pela doença.

Muito se tem feito no atendimento ao escolar doente no espaço das Classes Hospitalares, através de um trabalho pedagógico que busca recuperar a socialização por um processo de inclusão, dando continuidade a escolarização dentro do hospital e facilitando a reintegração do escolar doente a sua escola de origem. Na cidade de Salvador a Secretaria de Educação e Cultura (SECULT) promove o atendimento hospitalar em 18 unidades entre hospitais e casas de apoio, além do serviço de atendimento escolar a nível domiciliar, prestado a crianças e adolescentes em idade escolar que estão impossibilitados de se locomover até a instituição de ensino.

Dentre os objetivos da Classe Hospitalar está o acompanhamento curricular, compensando assim as faltas na escola de origem, amenizando as perdas de aprendizagem e convivência da criança e do adolescente. Possibilita assim, um contato com a escolarização fazendo com que o sujeito hospitalizado der continuidade as suas atividades educacionais, construindo um percurso cognitivo, emocional e social, minimizando os prejuízos acarretados pelo seu afastamento da sua escola de origem.

A Classe Hospitalar também busca fazer uma ponte entre o aluno hospitalizado e sua escola de origem, com o intuito de minimizar suas perdas e dar qualidade a sua reinserção escolar. Entretanto, nem sempre o professor da Classe Hospitalar consegue manter o contato com escola regular para garantir a troca de informações ou assessoramento, necessários para uma reinserção de qualidade.

Oliveira (2010) em seu trabalho sobre o Projeto Hospital Escola Móvel no atendimento a crianças com câncer, destaca a dificuldade que as Classes Hospitalares encontram para

desenvolver um trabalho em parceria com as escolas regulares, reforçando a importância do diálogo entre estas instituições. Alerta para a relevância do preparo das comunidades escolares para uma educação realmente inclusiva.

Ao compartilhar com a escola de origem informações sobre a patologia e formas de tratamento, destacam-se os possíveis impactos que podem interferir no cotidiano escolar, seja no tocante a aprendizagem propriamente dita, seja quanto a aspectos que podem dificultar o convívio em grupo [...]. (OLIVEIRA, 2010, p. 193).

Sabemos que para fazer valer a concepção de escola inclusiva, é fundamental o envolvimento de todos os sujeitos que compõem o contexto escolar. Quando adentramos no espaço das doenças crônicas o professor enfrenta uma gama de inquietações, que perpassam por questões de diversas ordens: o como trabalhar com um aluno doente; o como lidar com as relações interpessoais, que muitas vezes são pautadas no preconceito; como evitar as situações de exclusão frente aos colegas. É natural, que o professor se sinta “perdido”, despreparado técnico e emocionalmente para enfrentá-las.

Cabe destacar, que o catalisador dessa inquietação é a falta de informação do corpo escolar acerca da doença. Segundo Holanda e Collet (2010), isso se dá também, devido ao descompromisso de gestores com o desenvolvimento de políticas públicas que garantam a continuidade e qualidade do processo de escolarização de crianças e adolescentes em condição de doença crônica.

Quando se busca inserir crianças nas salas de ensino regular, encontra-se por parte dos professores, certa dificuldade de lidar com a nova situação que se apresenta. É comum se ouvir de professores que eles não foram preparados para isto e/ou não fizeram esta opção durante seu curso de formação. O fato dos professores alegarem despreparo para atuar com sujeitos cronicamente doentes já se constitui em barreira a inclusão.

Ao que parece o medo dos professores está ligado a ausência do conhecimento necessário para lidar com as limitações, o que gera, no professor, resistência ou rejeição em relação a inclusão. Para Mittler (2003, p. 181), os professores já possuem conhecimento necessário e habilidades suficientes para realizarem tal tarefa. “O que lhes falta, muitas vezes, é a confiança em sua própria habilidade”. Nesse ponto, o autor não nega a importância de formação, pelo contrário, acredita que “ainda que muitas perguntas permaneçam sem respostas, as oportuni-

dades disponíveis atualmente para o desenvolvimento profissional constituem um marco principal para todos os professores e, portanto, para todas as crianças”. (MITTLER, 2003, p. 237).

No entanto, não basta apenas o professor ter formação, faz-se necessário que a escola esteja disposta a vencer as barreiras impostas pela doença crônica, haja vista que toda comunidade escolar deve estar empenhada e aberta para realizar as adaptações necessárias ao processo de inclusão.

A inclusão exige uma ruptura com o modelo tradicional de ensino necessitando-se de uma transformação que coloque em destaque o aluno como sujeito do processo, percebendo-se que mesmo não possuindo uma necessidade especial aparente, cada indivíduo tem seus limites.

Esse modelo tradicional remete a inversão do papel da escola, que é a de propiciadora da inclusão, para funcionar como um mecanismo de exclusão. Quando nos reportamos ao processo de escolarização de crianças e adolescentes com doença crônica, vale destacar os papéis dos professores e dos colegas de sala de aula, como fator que determina a permanência na escola, mas nem sempre esses sujeitos se sentem preparados para lidar com essa realidade.

Ressaltamos que ao abordarmos a exclusão estamos nos referindo não apenas ao fato da criança e adolescente devido a sua condição de saúde estarem muitas vezes fora da escola. Mas, também, e principalmente, a exclusão dentro dos muros da escola. Nesse sentido, Holanda e Collet (2010) em seus estudos sobre as dificuldades da escolarização da criança com doença crônica, constatam que estas sofrem a exclusão tanto por parte dos professores, quando as colocam em posição diferenciada, quanto por parte dos colegas. Eles poderão sofrer discriminação dos colegas, seja pela superproteção dos professores, seja pela dificuldade de desenvolverem determinadas atividades coletivas, sendo assim, excluídos de algumas delas pelos próprios colegas.

Oliveira (2010, p. 199) nesse sentido relata que muitos de seus alunos se negavam a retornar a escola de origem, por terem sido recebidos nela com hostilidade, “[...] hostilidade esta representada por parte da comunidade escolar, incluindo-se aí, professores, coordenadores, diretores, companheiros de classe [...]”. Diante de situações como estas as crianças e os ado-

lescentes, podem desenvolver o sentimento do ser diferente, tendo como consequência um convívio social limitado, o que prejudica a sua autoestima.

Tal conduta afirma a colocação de Shiu (2004 apud NONOSE, 2009, p. 37):

“[...] os papéis dos professores e dos colegas de sala de aula são talvez fatores até mais importantes que determinam a permanência da criança com doença crônica na escola, do que o seu estado de saúde e os efeitos do tratamento.”

Vieira, Dupas e Ferreira (2009), ao analisarem a experiência da criança com doença renal crônica, verificam através do depoimento de um grupo de oito crianças ente 8 e 17 anos, o quão presente encontra-se a exclusão na vivência escolar desses sujeitos.

[...] é importunada pelos colegas com as constantes e repetitivas perguntas sobre a doença, sentindo-se incomodada pelos colegas. Vivencia situações de zombaria, desrespeito, e exclusão social devido as suas deficiências. Sente-se diferente, magoada e reage comunmente com fuga e recolhimento, ressentindo-se como preconceito e a discriminação. (Idem, 2009, p. 78).

Nesse mesmo contexto, Bizarro (2000) mostra que situações como as acima descritas, aumentam o risco de não adaptação da criança e do adolescente com doenças crônicas à escola. A autora destaca como consequência dessas reações negativas dos pares, a contribuição para a desmotivação e retraimento em face do contexto escolar, gerando assim, sequelas na aprendizagem.

A educação propicia as criança e adolescentes a se perceberem como sujeitos integrantes, através da convivência com pares, encontrando o seu papel dentro da sociedade. Freire (1996) ressalta que um dos grandes objetivos da educação, sobretudo a escolar, é levar os jovens ao desenvolvimento de todos os aspectos de sua personalidade, contribuindo para que esses sigam um caminho digno e construam a sua vida baseadas em perspectivas e metas.

A educação abre espaço para a construção de projetos de vida possibilita ao jovem a compreensão de que ele é capaz de tornar a realidade aos seus anseios como de adquirir a independência dos pais, sentir-se valorizado, diante da sociedade, aumentar o seu poder de conhecimento, obter a aceitação do grupo, conseguir futuramente um emprego, construir uma família, entre outros [...]. (SILVA e SILVA, 2010, p. 48).

A escola é um espaço da coletividade e de direito, onde crianças e adolescentes se inserem construindo o conhecimento através das relações e criam possibilidades para o futuro.

Os relacionamentos sociais construídos nesse meio são importantes para o desenvolvimento de suas potencialidades. Vigotski (2007) traz que o desenvolvimento da criança parte inicialmente de um plano interpessoal, ou seja, do social, para se reconstruir, posteriormente no plano intrapessoal. Sendo assim, intitula que a aprendizagem humana requer uma interação social.

No âmbito escolar cabe ao professor mediar essas relações, buscando se informar sobre as limitações impostas pela doença e o tratamento. Essa atitude é primordial para criar uma “ponte” entre o sujeito doente e seus pares. Ao deter conhecimentos o docente torna-se um parceiro do indivíduo doente, facilitando a transmissão da informação, minimizando assim, situações de rotulações e frequentes explicações.

Nesta perspectiva, Santos (2000, p. 97) enfatiza que:

A atitude e explicação adequadas por parte do professor podem ser uma peça fundamental para a aceitação da criança com a doença pelos pares, facilitando a integração daquela e a gestão de eventuais dificuldades mútuas decorrentes da presença de doença.

Vieira e Lima (2002) também destacam a importância do papel do professor e da relação com os pares no desenvolvimento social e psicológico na vida da criança com doença crônica.

A criança e adolescente, ao ingressar na escola, começa a fazer parte de um grupo maior, seu relacionamento com crianças da mesma idade, e com professores, ajudará no desenvolvimento do seu autoconceito e auto-estima, o que representa uma mudança profunda em suas relações; porém, para se ajustar a esse novo ambiente, precisa ser aceita pelos seus pares e professores. (Idem, 2002, p. 558).

A frequência escolar pode assim, ter um significado para além dos tantos outros significados, ela pode ser o espaço onde a criança e/ou adolescente sinta que é possível se sobrepor à doença. Nesse sentido a escola pode representar o único lugar onde o estudante cronicamente doente pode ser visto como uma criança ou adolescente, estudante ao invés de um ser doente/paciente.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“O Renal é um ser humano como todos e tem o seu direito de ser respeitado e não ter vergonha de ser renal”. (JADERSON, 2010, p. 2).

O universo das doenças crônicas é complexo e desafiador, principalmente quando nos reportamos a sujeitos que estão em pleno desenvolvimento e que dependem de um sistema educacional que desenvolve leis, mas que nem sempre garante as condições para que estas sejam efetivadas.

A IRC é um tipo de doença crônica que se diferencia de muitas outras, por possuir uma característica de progressão, ou seja, ela não melhora ou é estagnada com o uso de medicamentos ou com a realização da diálise peritoneal ou hemodiálise. O renal crônico ameniza em parte seus sintomas com as terapias de substituição da função renal, cujo sucesso é controverso no sentido de que, ao mesmo tempo em que elas equilibram o organismo possibilitando a manutenção da vida, por outro lado elas também causam prejuízos a outros sistemas do corpo.

Atualmente se considera o papel do transplante, que embora não seja a cura, propicia uma qualidade de vida melhor, por tirar o indivíduo da obrigatoriedade de estar três vezes por semana tendo que se deslocar para uma unidade de hemodiálise ou de realizar trocas diárias de solução de diálise. Ele possibilita assim, uma liberdade de tempo valiosa e favorece a retomada de atividades antes impossibilitadas pelas terapias. Entretanto, não elimina as responsabilidades com os cuidados: estes apenas passam a ser de outra ordem, por exemplo, tomar as medicações que impedem que o corpo rejeite o novo órgão.

Além dos aspectos acima analisados ressalta-se que a IRC é uma doença crônica que representa riscos de deficiências permanentes. Temos que ter em mente que o comprometimento de sistemas como o cardiovascular, por exemplo, aumenta as chances de o indivíduo ter paradas cardíacas o que pode acabar gerando lesões cerebrais. Como também, o comprometimento ósseo pode trazer limitações de mobilidade; como um longo tempo em máquina de hemodiálise pode provocar a perda auditiva. São situações que não são raras principalmente quando se é acometido pela doença nos primeiros anos de vida.

Todo esse conjunto de incertezas e limitações são passíveis de serem contornados, principalmente quando estamos falando de seres que por natureza têm o desejo da descoberta, do viver novas experiências. Para isso, basta dar-lhes os estímulos e as condições estruturais propícias para a continuidade da vida escolar.

Nesta perspectiva Vieira, Dupas e Ferreira (2009, p. 81) destacam que:

Embora a criança renal crônica saiba das suas limitações, procura superar os momentos difíceis e tenta viver uma vida bem próxima à de uma criança sadia. Desenvolve estratégias de enfrentamento para burlar o estereótipo de doente e negar suas diferenças e fragilidades. Quer ser e estar o mais próximo da normalidade, mesmo sabendo que não é essa a verdade.

Ao retratamos neste trabalho o quadro de limitações formado pela IRC, não estamos de maneira alguma, focando as impossibilidades, muito pelo contrário, acreditamos que o conhecimento é o precursor das mudanças. Conhecer as dificuldades é o primeiro passo para superá-las. Sendo assim, é fundamental as informações acerca das peculiaridades da doença, para manter uma criança e adolescente, com qualquer que seja a doença crônica, na sala de aula. Dessa forma, temos que buscar romper as barreiras do preconceito, construindo a qualidade da acolhida na escola, minimizando a autorrotulação e o estigma de “coitadinho”. Essa atitude é necessária, pois a pena desestimula o indivíduo, fazendo-o sentir-se incapaz.

O professor deve visualizar as possibilidades não as limitações e dificuldades, tendo em vista os cuidados necessários a sua condição de saúde. É essencial envolver toda a comunidade escolar, pois só assim, serão asseguradas as interações com o meio e com as pessoas, relações indispensáveis para a promoção do crescimento e desenvolvimento das crianças e adolescentes. Vigotski (2007) evidencia a importância do outro, seja ele da mesma faixa etária ou não, adulto, para o desenvolvimento do processo de aprendizagem da criança.

Nesta perspectiva, nos remetemos às práticas educativas da escola, que têm na sua essência cunho eminentemente social, a partir do momento em que ampliam e inserem os indivíduos como cidadãos de direitos e protagonistas da sua história e da sociedade. Assim sendo, para compreender o processo de aprendizagem de crianças e adolescentes precisa-se conhecer o ser social enfatizado por Vigotski (2007), cujo desenvolvimento se produz pelo que aprende, e é possibilitado pela apropriação dos instrumentos de mediação fornecidos pela cultura.

A educação escolar remete ainda o indivíduo a expectativas futuras, tais como inserir-se no mercado de trabalho. Temos assim, um sentido amplo, a escola regular torna-se um instrumento necessário para enfrentar os desafios de um mundo que evolui tecnologicamente numa velocidade assustadora e que é cada vez mais exigente.

Nonose (2009, p. 37) acrescenta que:

O comparecimento à escola é desejável por duas razões básicas. Primeiramente, prepara o estudante com as habilidades educacionais necessárias para a transição bem sucedida na força de trabalho do adulto e, segundo, fornece oportunidades para estudantes de se relacionarem em sociedade. A escola fornece o ajuste para os sucessos e as falhas, e os relacionamentos sociais que influenciarão fortemente seu desenvolvimento.

Na realização deste trabalho foi possível constatar a pouca produção na área da educação acerca do tema aqui tratado. O que nos permite refletir sobre as dificuldades que devem encontrar profissionais que atuam nesta área, ao se depararem com um educando em condições de saúde tão cheia de peculiaridades e que impõe rotinas tão complexas, como é o caso da IRC. As circunstâncias impostas pela doença renal exigirão do professor a sensibilidade de buscar entender a doença e suas características, para trilhar caminhos com o intuito de possibilitar a reinserção e permanência da criança e do adolescente renal crônico na escola regular.

A partir dessas constatações, é preciso que a escola compreenda o aluno em todos os seus aspectos para compreender suas dificuldades e criar em parceria com família e unidades de hemodiálise, estratégias para minimizar os impactos da IRC sobre o processo de escolarização.

Considera-se, portanto, a relevância deste trabalho no sentido de contribuir ou somar aos poucos trabalhos já existentes sobre o tema. Todavia há uma necessidade de estudos que abordem a temática da IRC trazendo não só suas implicações no processo de escolarização, de modo geral, mas também, incentivar a pesquisas que busquem entender as realidades locais, correlacionando-as aos aspectos aqui discutidos, como o da inclusão do aluno em terapia de substituição renal. Há a relevância social, além de educacional, na medida em que colabora para uma compreensão sobre uma doença crônica que infelizmente em cresce em todo mundo.

Diante da multiplicidade de realidades que envolvem a educação em suas mais variadas formas, cabe a nós buscarmos a construção do conhecimento visando à qualidade de

atendimento aos sujeitos que a constituem. Procurando dessa forma, não ignorar as particularidades do tempo, espaço e sujeitos envolvidos no processo educativo, e sim, tomar como referencial o engajamento em prol do direito universal a escolarização.

A escola tem o importante papel para o desenvolvimento de uma sociedade inclusiva. Portanto, cabe a ela incorporar o compromisso com a educação de todos, tecendo estratégias para fazer valer o direito de inclusão.

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, S. S. **Determinantes de falhas da diálise peritoneal no domicílio de crianças e adolescente assistidos pelo hospital das clínicas da UFMG**. 2006. 163 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.
- ABRAHÃO, S. S.; et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, 32(1), p.18-22, 2010.
- ALENCAR, M. L.; LAGE, A. M. V.; FERNANDES, P. F. C. B. C. Promoção da saúde pela interdisciplinaridade na área educacional: resposta à adversidade. In: **VIII Congresso Galaico Português de Psico Pedagogia**, 2005, Braga. Comunicações. Braga: Instituto de Educação e Psicologia - Universidade de Minho, 2005. v. 1. p. 3341-3347.
- BARBOSA, L. M. M.; JÚNIOR, M. P. A.; BASTOS, K. A. Preditores de qualidade de vida em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.29, n.4, p.222-229, dez. 2007.
- BARONE, K. C.; JUNIOR, N. E. C. Uma dimensão paradoxal da teoria de Winnicott sobre a comunicação e sua importância na psicoterapia com crianças gravemente enfermas. **Latin-American Journal of Fundamental Psychopathology on line**, 2005.
- BELENGERO, V. M. S. Doença renal crônica na infância: Definição, epidemiologia e alerta para o diagnóstico. **Sociedade Brasileira de Pediatria**, 2012. <http://www.sbp.com.br>. Acesso em: 08 jan. 2013.
- BELLODI, P. L.; JÚNIOR, J. E. R.; JAOCMIN, A. Criança em diálise: estudo das características de personalidade através de técnicas projetivas. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. 17 (2), 132-137, 1997.
- BIZARRO, L. O bem-estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crônica. **Revista Psicologia, Saúde e Doenças**, Portugal, 2(2), p. 55-67, 2001.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Texto Promulgado em 05 de outubro de 1988. Brasília, 2010, p. 34.
- BRASIL. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília: UNESCO, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seep/arquivos/salamanca.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2013.
- BRASIL. Ministério da Educação. **Lei Nº 10.172**, de 09 de Janeiro de 2011. Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências. Brasília, 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LEIS_2001/L10172.htm. Acesso em: 26 jan. 2013.
- BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Secretária de Educação Especial, Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da Educação. **Decreto N° 6.094** de 24 de abril de 2007. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=153&Itemid=366. Acesso em: 26 jan. 2013.

BRECHERET, A. P.; et al. Avaliação nutricional de crianças com doença renal crônica. **Revista Paulista de Pediatria**, 27(2), p. 148-153, 2009.

CRUZ, E. A. S. da. Criança em diálise: aspectos psicossociais. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. 19(2), p.176-177, 1997.

DINIZ, D. P.; ROMANO, B. W.; CANZIANI, M. E. F. Dinâmica de personalidade de crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. XXVIII, n.1, mar. 2006.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

FROTA, M. A.; et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Esc. Ana Nery**, 14(3), p.527-533, jul/set 2010.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GIL, L. M. F. de.; MOTA, P. R.; RIBEIRO, S. K. M. Descoberta de aprender: um projeto educacional voltado aos portadores de insuficiência renal crônica. **Revista Humanidades**, Fortaleza, v.21 n.1, p.98-108, jan/jun 2006.

HOLANDA, E. R. de.; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Revista Escola Enfermagem USP**. 45(2), p.381-389, 2011.

JADERSON. **A vida de um renal**. Fresenius Medical Care, 2010.

JUNIOR, J. E. R. Doença Renal Crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 26, n.3, p. 1-3, ago. 2004.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber: manual de metodologia de pesquisa e ciências humanas**. Porto Alegre: Artmed, 1999.

MACIEL, S. L. C. Emoção doença e cultura: o caso da hipertensão essencial. In: Romano, B.W. (Org.). **A prática da Psicologia em Hospitais**. São Paulo: Pioneira, 1998, p. 77-92.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino-am de Enfermagem**. v.4, n.3, p.5-18, dez. 1996.

MATOS, E. L. M.; MUGIATTI, M. M. T. F. **Pedagogia hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3ed. São Paul: Hucitec / Abrasco, 1994.

MITTLER, P. **Educação inclusiva: contextos sociais**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

NASCIMENTO, C. T. do.; HAEFFNER, L. S. B. **Psicopedagogia Online**. Disponível em: <http://www.psicopedagogia.com.br/artigos/artigo.asp?entrID=374>. Acesso em: 23 jan. 2013.

NONOSE, E. R. S. **Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos**. 2009. 116 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2009.

OLIVEIRA, F. A. M. **Projeto Pedagógico Hospitalar Escola Móvel – Aluno Específico: Cultura Escolar e debate acadêmico (1989-2008)**. 2010. 272 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2010.

Organização Mundial de Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Relatório Mundial. Brasília, 2003.

PAULA, E. S. de.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 16(4), jul./ago. 2008.

PAULA, O. de. **Presente: uma vida em diálise**. Petrópolis: Vozes, 1997.

RAMOS, I. C.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Cuidado em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, 61(2), p. 193-200, mar/abr 2008.

ROMÃO, J. E. Realidade da doença renal crônica no país. **Palestra proferida no 20º congresso brasileiro de nefrologia**, Brasília, 2004. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/index.php?buscaG>. Acesso em: 08 jan. 2013.

SANTOS, V. S. O contexto escolar de crianças com síndrome nefrótica e com doença celíaca: percepções dos professores em áreas específicas. **Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa, 1(1), p. 89-99, 2000.

SECRETARIA DE EDUCAÇÃO E CULTURA. **SECULT – Prefeitura de Salvador**. Disponível em: <http://www.secult.salvador.ba.gov.br/site/programas-atendimento-hospitalar-domiciliar.php>. Acesso em: 09 Abr. 2013.

SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA. **SESAB inaugura 1º hemodiálise pediátrica da Bahia**, abr. 2005. Disponível em: <http://www1.saude.ba.gov.br/noticias/noticia.asp?NOTICIA=916>. Acesso em: 08 jan. 2013.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho a acadêmico**. 22. ed. São Paulo: Cortez, 2002.

SILVA, E. M. S.; SILVA, L. W. S. Impacto da hemodiálise na vida de adolescentes acometidos pela insuficiência renal crônica. **Adolescência e Saúde**, Rio de Janeiro, v.8, n.1, p. 43-50, jan/mar 2011.

SILVA, M. G. N. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista de Pediatria do Ceará**, Ceará, 2 (2), p.29-32, mai/ago 2001.

SOARES, C. M. B.; et al. Doença renal crônica em pediatria – programa interdisciplinar de abordagem pré dialítica. **Revista Medica Minas Gerais**, 2008. Disponível em: <http://portal.revistas.bvs.br/index.php?search=Rev.%20m%E9d.%20Minas%20Gerais&conector=ET&lang=pt> LILACS. Acesso em: 08 jan. 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **SENSO 2011**. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/leigos/index.php?censo>. Acesso em: 08 jan. 2013.

SOUZA, R. A. **Acesso vascular em crianças e adolescentes com doença renal crônica em tratamento hemodialítico – estudo das intercorrências do acesso vascular temporário e definitivo**. 2010. 87 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

VIANA, N.(Org.). **Educação, Cultura e Sociedade: Abordagens Críticas da Escola**. Edições Gerninal, Goiânia, 2002.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n 4. jul/ago 2002.

VIEIRA, S.S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: a experiência da criança. **Esc. Ana Nery Revista de Enfermagem**, 13(1), p. 78-83, jan/mar 2009.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**. 7º ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007