



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

LETICÍA WERNER RÊGO

**O IMPACTO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA EM ADOLESCENTES EM
TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**

**BRASÍLIA (DF)
2018**

Letícia Werner Rêgo

**O IMPACTO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA EM ADOLESCENTES EM
TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a banca examinadora da Faculdade Ciências da Saúde da Universidade de Brasília como pré requisito para obtenção do título de Bacharel de Enfermagem

Orientadora: Prof^o.Dr^o. Gisele Martins

Co-Orientadora: Prof^o.Ms^o. Cristiane Feitosa Salviano

BRASÍLIA(DF)
2018

Letícia Werner Rêgo

**O IMPACTO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA EM ADOLESCENTES EM
TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**

Data de aprovação: ____/____/____

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Aline Oliveira Silveira

Faculdade de Ciências da Saúde/ Departamento de Enfermagem

Universidade de Brasília – UnB

Orientadora – Presidente da Banca

Prof^a. Bruna Marcela Lima

Faculdade de Ciências da Saúde/ Departamento de Enfermagem

Universidade de Brasília – UnB

Membro Efetivo da Banca

Prof^a.Dr^a Rita Melão

Faculdade de Ciências da Saúde/ Departamento de Enfermagem

Universidade de Brasília – UnB

Membro Efetivo da Banca

Prof^a.Dr^a Mariana Franzoi

Faculdade de Ciências da Saúde/ Departamento de Enfermagem

Universidade de Brasília – UnB

Membro Suplente da Banca

Dedicatória

Dedico este trabalho,

Aos meus pais, Ana Cristina e José Jacinto por todo amor e apoio.

A minha avó, Ana Werner, que descanse em paz, pela alegria transmitida em todos os momentos da minha vida.

Aos meus amigos que sempre estiveram comigo nessa caminhada, em especial, a Pollyanna, por todas as suas palavras de apoio em situações difíceis.

Ao meu irmão, Matheus, pela companhia e alegria.

Ao meu namorado, Antônio, por sempre acreditar que eu podia mais.

Aos meus familiares, pelo amparo e incentivo, em especial minha tia Jurema e minha prima Roziana, pelos inúmeros incentivos no decorrer da minha vida acadêmica e por sempre estarem comigo.

Agradecimentos

Á Deus, por me proporcionar chegar até aqui, me amparando com seu amor eterno. Nunca deixando que eu desistisse em toda essa longa jornada, sempre me mostrando que eu podia mais.

Aos meus familiares, por todo companheirismo.

Aos meus pais, pelo incentivo e por sempre acreditarem em mim.

Aos meus preceptores de estágio, por toda paciência e aprendizado, me incentivando a melhorar como profissional.

A professora Dr^a Gisele Martins, pela orientação, paciência e companheirismo durante a minha jornada acadêmica.

A professora Doutoranda Cristiane Salviano, pela orientação e paciência durante a elaboração deste trabalho.

Aos meus amigos, Pollyanna, Christiane, Andressa, Nathalia, João Vitor, Danilo, Maria Paula, Vinícius Melo, Juliana Melo, Anderson, Kamila, Joyce Helen, por sempre estarem comigo e sempre compartilharem todos os momentos de alegria.

Ao meu namorado, Antônio Henrique, por toda paciência e apoio.

Aos meus sogros, Antônio Rodrigues e Maria Moura por todos os momentos de alegria.

Aos professores da Universidade de Brasília, por toda dedicação e conhecimento transmitido.

A todos os pacientes do Hospital Universitário de Brasília, por contribuírem com meu aprendizado.

A todos os adolescentes do Hospital da Criança, que se concordaram em contribuir com este trabalho.

O IMPACTO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA EM ADOLESCENTES EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

Leticia Werner Rêgo^I, Gisele Martins^{II}, Cristiane Feitosa Salviano^{III}

Resumo

Objetivo: Compreender o impacto social da doença renal crônica em adolescentes submetidos a hemodiálise. **Método:** Abordagem qualitativa, de cunho descritivo. Para desenvolvimento do material foram entrevistado adolescentes de 12 a 17 anos, no qual foi utilizado uma entrevista semiestruturada. A análise ocorreu segundo a método narrativo. **Resultados:** Participaram da pesquisa 7 pacientes e a partir da análise do conteúdo de suas entrevistas foi possível construir três categorias temáticas: modificações causadas pela hemodiálise que interferem na rotina; sentimentos da adolescente associado a doença e a hemodiálise; sentimentos da família na perspectiva do adolescente associado a doença e a hemodiálise. **Considerações Finais:** O adolescente em hemodiálise passa por modificações importantes em seu cotidiano, tanto pelas restrições necessárias para o controle da doença, quanto pelas alterações fisiológicas. Além disso, sentimentos como tristeza e medo também permeiam o atendimento a este paciente. Sugere-se o desenvolvimento por parte da equipe de ações de grupos de apoio, o acompanhamento psicológico e educação em saúde para minimizar o impacto trazido ao adolescente.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica, Diálise Renal, Rede social, Adolescente.

^IUniversidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Acadêmica do 10º semestre do curso de Enfermagem. Brasília-DF, Brasil. E-mail: Leticia.werner@yahoo.com.br

^{II}Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Pós-doutorado em Urologia Pediátrica, Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem. Brasília-DF, Brasil. E-mail: martinsgise@gmail.com

^{III}Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Doutoranda, Enfermeira do Hospital da Criança de Brasília. Brasília-DF, Brasil. E-mail: crisenf.salviano@gmail.com

*Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), apresentado no formato de artigo científico e em conformidade com as normas da Revista Ana Nery.

THE IMPACT OF CHRONIC RENAL DISEASE IN ADOLESCENTS ON HEMODIALYSIS

Abstract

Objective: The objective of this study was to understand the social impact of chronic kidney disease in adolescents undergoing hemodialysis. **Method:** Qualitative approach, descriptive. To develop the material was interviewed adolescents from 12 to 17 years, in which a pre-defined questionnaire was used. The analysis was performed according to the narrative method. **Results:** Seven patients participated in the study and from the analysis of the content of their interviews it was possible to construct three thematic categories: modifications caused by hemodialysis that interfere in the routine; feelings of the adolescent associated with the disease and the hemodialysis; feelings of the family from the perspective of adolescents associated with illness and hemodialysis. **Final considerations:** The adolescent undergoing hemodialysis undergoes important changes in his daily life, both due to the restrictions necessary for the control of the disease, as well as for the physiological changes. In addition, feelings such as sadness and fear also permeate the care of this patient. It is suggested the development by the team of actions of support groups, the psychological monitoring and health education to minimize the impact brought to the adolescent.

Key words: Renal Chronic Insufficiency, Renal Dialysis, Social network, Adolescent.

EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ADOLESCENTES EN TRATAMIENTO HEMODIALÍTICO

Resumen

Objetivo: Comprender el impacto social de la enfermedad renal crónica en adolescentes sometidos a hemodiálisis.

Método: Enfoque cualitativo, de tipo descriptivo. Para el desarrollo del material fue entrevistado adolescentes de 12 a 17 años, en el cual se utilizó un cuestionario predefinido. El análisis ocurrió según el método narrativo. **Resultados:**

Participaron de la investigación 7 pacientes y a partir del análisis del contenido de sus entrevistas fue posible construir tres categorías temáticas: modificaciones causadas por la hemodiálisis que interfieren en la rutina; los sentimientos de la adolescente asociados a la enfermedad y la hemodiálisis; los sentimientos de la familia en la perspectiva del adolescente asociado a la enfermedad y la hemodiálisis. **Conclusiones e implicaciones para la práctica:** El adolescente en hemodiálisis pasa por modificaciones importantes en su cotidiano, tanto por las restricciones necesarias para el control de la enfermedad, como por las alteraciones fisiológicas. Además, sentimientos como tristeza y miedo también permean la atención a este paciente. Se sugiere el desarrollo por parte del equipo de acciones de grupos de apoyo, el acompañamiento psicológico y educación en salud para minimizar el impacto traído al adolescente.

Palabras clave: Insuficiencia Renal Crónica, Diálisis Renal, Red social, Adolescente

Introdução

O período da adolescência se caracteriza como um momento de transformações, descobertas e adaptações até a vida adulta, as rápidas mudanças físicas e emocionais influenciam na sua formação. Essa fase em jovens saudáveis é complexa, sendo mais complicada ainda para aqueles que convivem com uma condição crônica de saúde. A simultaneidade da adolescência e da doença caracteriza por uma crise, representada pelo convívio com as mudanças e as limitações impostas por uma doença incurável. ¹

Os adolescentes portadores de doença crônica vivenciam inúmeras dificuldades em seu cotidiano, devido às restrições impostas pela doença e de um tratamento complexo e longo, fazendo com que o adolescente se afaste de suas atividades cotidianas e tenha dificuldade em se inserir em grupos sociais. ¹

Atualmente, as doenças crônicas têm tido uma maior atenção dos profissionais de saúde, devido ao aumento de sua incidência em todo o mundo, não atingindo apenas a população adulta/idoso, mas também a população juvenil. ²⁻³ Dentre as doenças crônicas que acometem a faixa etária de 12 a 18 anos, está a Doença Renal Crônica (DRC), cuja evolução é progressiva e pode gerar impactos sociais. Os adolescentes em diálise podem sofrer com “depressão, frustração com a prescrição médica, conflitos interpessoais com parentes, baixa frequência escolar por causa das inúmeras admissões hospitalares (...) que podem levar a uma limitação das interações sociais e fuga da comunicação”. ⁴

Por mais que não se tenham muitos estudos acerca da prevalência e incidência da DRC na adolescência, o Brasil tem vivenciado um crescimento nos anos de 2002 a 2015, representado pelo surgimento de novas unidades renais cadastradas e ativas no Programa de Crônicos, contabilizando um total de 726 unidades renais registradas. De acordo com os dados do último censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia, 45.073 pessoas realizam algum tipo de terapia dialítica, e destas 93% estão em hemodiálise. Os resultados mostram também que 0.9% representam os adolescentes de 13 a 19 anos. ⁵

A DRC, segundo a Fundação Nacional do Rim dos Estados Unidos, é definida como a presença de alterações estruturais renais ou a presença de uma Taxa de Filtração Glomerular (TFG) < 60 ml/min/1,73m² por período superior ou igual a três meses, independente da causa ou da apresentação clínica específica ⁶. A DRC é classificada em cinco estágios, segundo a *Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO)*, de acordo com a TFG, sendo o estágio 1 normal e

elevado (TFG < 90 ml/min/1,73m²), estágio 2 levemente reduzido (TFG entre 60-78 ml/min/1,73m²), estágio 3 moderadamente reduzido e gravemente reduzido (TFG entre 59-30 ml/min/1,73m²). Estágio 4 gravemente reduzido e estágio 5 falência renal (TFG <15 ml/min/1,73m²).⁷

Para os pacientes que se encontram no estágio 5 da DRC, são oferecidos tratamentos de substituição renal, dentre eles estão: diálise peritoneal ambulatorial contínua, diálise peritoneal intermitente, hemodiálise e o transplante renal. Esses tratamentos substituem parcialmente a função renal, aliviam os sintomas da doença e preservam a vida do paciente, porém, nenhum deles é curativo, incluindo o transplante.⁸⁻⁹

A hemodiálise é um tratamento de apoio ao paciente renal que pode causar certos impactos na vida do paciente, dificultando sua adaptação. É uma situação onde a ansiedade e os sintomas depressivos se fazem presente durante todo esse processo terapêutico.¹⁰ Isso porque o tratamento exige o comparecimento do adolescente na unidade de saúde, cerca de três vezes na semana, sendo que cada sessão de hemodiálise pode durar de duas a quatro horas, além disso, o adolescente pode lidar com internações devido a complicações ou intercorrências.

Toda reação do enfermo renal frente ao processo terapêutico da diálise é uma forma de resposta adaptativa frente aos sentimentos de insegurança e perda, sendo a depressão a desordem psiquiátrica mais comum entre aqueles em estágio final da doença renal, tratados com hemodiálise.¹⁰

Dessa forma, abre-se espaço para outro tipo de preocupação, os aspectos emocionais do paciente e sua qualidade de vida, assim como a forma que os profissionais de saúde lidam com isso em seu cotidiano.⁸ Devido a isso, é importante a equipe multidisciplinar adquirir conhecimentos a respeito desses fatores que contribuem no agravamento do impacto nos adolescentes em diálise, pois poderão servir de rede de apoio e minimizar os fatores que interferem na qualidade de vida e na vida social do paciente.

Tendo em vista os dados apresentados, é possível perceber a relevância do estudo, pois poderá auxiliar na minimização do impacto do paciente no ambiente hospitalar e na vida cotidiana, preparando os profissionais para lidarem com a doença renal crônica em adolescentes. Desta maneira, este estudo é motivado pela necessidade em responder a seguinte pergunta: *Qual o impacto social da doença crônica em adolescentes submetidos a hemodiálise?* Assim, o presente estudo tem como objetivo compreender o impacto social da doença renal crônica em adolescentes submetidos a hemodiálise.

Material e métodos

Esse estudo foi norteado metodologicamente com abordagem qualitativa, de cunho descritivo. Método que não se preocupa com a representatividade numérica, mas, sim, com aprofundamento e compreensão do grupo social apresentado. Explicando o porquê, exprimindo o que convém ser feito, identificando os fatores que determinam ou contribuem para a ocorrência dos fenômenos.¹¹

A pesquisa foi realizada no Hospital da Criança José de Alencar, especializado no atendimento em crianças e adolescentes, localizado na cidade de Brasília, Distrito Federal. O estudo foi conduzido especificamente no setor de Terapia Renal Substitutiva (TRS) do hospital referido, no período de Agosto de 2017 a Março de 2018.

Foram incluídos na pesquisa sete adolescentes de 12 a 17 anos, com o diagnóstico de DRC estágio 5 submetidos à hemodiálise cadastrados e acompanhados pela unidade de TRS, sendo que a quantidade foi limitada pelo número de pacientes adolescentes em hemodiálise. Os limites de idade da amostra da pesquisa foram escolhidos com base no conceito de adolescência do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que define adolescente com faixa etária de 12 a 18 anos de idade.¹² Foram excluídos da amostra apenas pacientes com algum tipo de limitação ou deficiência cognitiva que impossibilite a resposta das questões de pesquisa.

Para a coleta de dados da pesquisa foi utilizada uma entrevista semiestruturada, com um roteiro de perguntas definidos pela pesquisadora para serem respondidos pelos adolescentes. A entrevista era composto por 8 eixos que delimitaram os fatores estudados, sendo composto por: identificação, doença base, idade, medicamentos utilizados pela criança, rotina do paciente, período de tratamento, desenvolvimento escolar, relacionamento escolar e como o adolescente lida com a doença crônica renal. A entrevista foi gravada e os dados foram posteriormente transcritos em documento no *Microsoft Word*. Ao final, os dados foram analisados segundo etapas da técnica de análise pelo método da narrativa que é composto por: pré-análise (leitura do material empírico buscando mapear os sentidos atribuídos pelos sujeitos às perguntas feitas); análise dos sentidos expressos e latentes (identificação dos núcleos de sentidos); elaboração das temáticas (síntese do material empírico) e análise final (discussão das temáticas).¹³

Também foram utilizados o prontuário como auxiliar para a coleta de dados, tendo em vista que é um documento legal que permite a captação de informações sobre o histórico e a doença base

do paciente. A instituição conta com dois formatos de prontuário: o físico e o eletrônico (*Track Care*®) e ambos também fizeram parte da coleta de dados. Todos os participantes tiveram a autorização de sua participação por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) assinados pelo responsáveis.

O estudo foi apresentado ao Centro Integrado e Sustentável de Ensino e Pesquisa (CISEP) da instituição de saúde para a autorização da pesquisa e utilização dos dados. Considerando os preceitos estabelecidos na resolução 466/2012 que delibera sobre pesquisa com seres humanos, esta pesquisa também foi submetida à análise do Comitê de Ética e Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (CEP/FEPECS) da Secretaria de Saúde do Distrito Federal e aprovado sob parecer 2.166.866 (anexo 3). A pesquisadora manteve o sigilo e confidencialidade dos dados que foram utilizados na pesquisa e para não identificação dos pacientes foram utilizadas a letra “A” de adolescente e um número de ordem

Resultados

Participaram do estudo 7 adolescentes com DRC e em tratamento hemodialíticos, as principais características clínicas e demográficas são apresentadas na tabela 1. A análise das narrativas dos adolescentes permitiram construir três categorias temáticas: modificações causadas pela hemodiálise que interferem na rotina(1), sendo dividida em quatro subcategorias: restrições alimentares alterações fisiológicas, atividades escolares, atividades desenvolvidas na hemodiálise, sentimentos da adolescente associado a doença e a hemodiálise(2) e sentimentos da família na perspectiva do adolescente associado a doença e a hemodiálise(3) .

Tabela 1. Caracterização dos adolescentes submetidos a hemodiálise no Hospital da Criança. Brasília/DF,2018

Adolescentes	Idade	Tempo de hemodiálise	Escolaridade	Frequência de sessões de hemodiálise por semana
A1	16 anos	7 meses	Não estuda	Três vezes
A2	17 anos	6 anos	Não estuda	Três vezes
A3	16 anos	5 meses	2 ° E. Médio	Três vezes
A4	13 anos	5 anos	7° E. fundamental	Todos os dias
A5	16 anos	2 anos	8° E. Fundamental	Três vezes
A6	15 anos	4 meses	1 ° E. Médio	Três vezes
A7	12 anos	6 meses	8° E. Fundamental	Três vezes

*A: corresponde a palavra adolescente

1.Modificações causadas pela hemodiálise que interferem na rotina

A DRC provoca mudanças significativas no cotidiano dos adolescentes, afetando diferentes dimensões de sua rotina. Com esta pesquisa é possível listar algumas modificações que permeiam a vida do adolescente em hemodiálise, estas perpassam modificações de hábito de vida como parte do plano terapêutico, alterações fisiológicas que impossibilitam atividades outrora corriqueiras e até mesmo inclui outras atividades durante o período da sessão de hemodiálise que antes não faziam parte da sua rotina. Com isso, essa categoria foi dividida nas seguintes subcategorias: modificações dos hábitos alimentares, alterações fisiológicas, atividades escolares e atividades desenvolvidas na hemodiálise.

Subcategoria: Modificações dos hábitos alimentares:

Dentre as modificações de hábito de vida, a queixa maior dos adolescentes entrevistados se encontravam nas restrições alimentares, sendo as dietas hipossódicas e hídricas as mais pontuadas. Tais restrições alimentares foram as mais reportadas como complicadas de serem aderidas.

[...] Eu chorei no começo, porque tive que parar de comer as coisas que eu gostava de comer, hambúrguer[...] eu tive que parar de comer [...] Não, não como mais, assim, de vez em quando, uma vez no mês que eu como sanduíche, mas não como muito, porque tem muito sal[...] já mudou minha rotina [...] (A1)

[...] Eu me senti ruim[...] porque não pode beber água, não pode pegar peso [...] (A4)

Pelos discursos, pode-se destacar a queixa e o sentimento relacionados a tristeza e desespero relacionado as restrições alimentares, principalmente em relação a dieta hipossódica e a restrição hídrica, dificultam a adaptação ao tratamento e adesão. Ainda durante a pesquisa essa situação pôde ser confirmada, o adolescente quatro por dificuldade de controle hídrico no período interdialítico teve sua frequência de sessões aumentada, o mesmo passou de 3 sessões na semana (diálise intermitente) para 5 dias (diálise diária), segundo informações colhidas em prontuário.

Subcategoria: Alterações Fisiológicas:

Outro ponto importante para os adolescentes envolveu as alterações fisiológicas que impediam a realização de tarefas no período que se encontram no domicílio. Os adolescentes referem experienciar sintomas limitantes como sono, cansaço, dor, tontura, fraqueza após as sessões de hemodiálise, e devido a tais limitações, os mesmos optavam por descansar e não participar de atividades sociais que antes realizavam.

[...] De tarde durmo, pois chego fraca, ruim, aí depois...porque eu chego fraca, minha cabeça fica ruim também, por conta disso que eu não saio [...] (A1)

[...] senti fraqueza [...]dor no peito, da dor na barriga, câimbra [...] (A4)

[..]. assim, as vezes, por conta que eu não consigo sair muito né, ai me chamam para sair: 'ah vamos sair tal dia?' ah segunda feira eu não posso. Ai sexta feira, também não posso, quarta-feira, também não posso ir, minha agenda é lotada (consultas e sessão de hemodiálise – grifo nosso [...] no final de semana tem alguma coisa para fazer, tipo assim, eu ajudo a minha mãe né a arrumar a casa e tal, aí assim quando eu termino de arrumar a casa eu já estou cansada, aí só dá vontade de ficar deitada só, mas assim é muito raro eu sair com elas (amigas), tipo sair para cinema, shopping [...] (A)

Subcategoria: Atividades escolares:

Outra modificação importante na rotina do adolescente submetido a hemodiálise foram as interrupções das atividades escolares durante o ano letivo. Os adolescentes referem em seu discurso que o tratamento trazia como consequência a evasão escolar, modificando seus planos para o futuro, como por exemplo, estudar para o vestibular. Os adolescentes também referem que essa baixa frequência resultou em um encerramento da matrícula na escola, já que era impossível conciliar os estudos com o tratamento.

[...] Mais ou menos, tipo assim, eu não vou reprovar esse ano porque eu estou fazendo as coisas em casa , mas assim, não é a mesma coisa, é tipo assim eu fazer as coisas em casa não ajuda para o pas igual ajuda se eu tivesse na escola, entendeu? [...] (A3)

[...] essa semana retrasada fomos lá conversar com o diretor por conta que eu tava indo só dois dias na semana, ai a gente foi lá conversa com ele, e ele disse: “tá bom, vou trancar sua matricula, ai ano que vem você continua a estudar.” Ai a gente falou com o doutor também, mandou um relatório, tudo certinho, ai trancou a matricula por conta disso [...] (A1)

Subcategoria: Atividades na hemodiálise:

Os adolescentes relataram dificuldade em realizar atividades durante o tratamento, e que as vezes sua única distração era assistir à televisão ou somente esperar a diálise terminar, fazendo com que o tratamento seja monótono, isso era melhorado quando integrantes da equipe interagiam através de atividades lúdicas:

[...] Quando eu venho pra cá, eu fico jogando, vendo TV, mexo no celular, o que eu quiser [...] (A5)

[...] Não, não faço atividade no hospital da criança [...] (A1)

[...] Ai eu gosto, tipo, quando tinha a estagiaria de psicologia e a gente jogava damas, ai era bem legal... Gostava, ajuda. Qualquer coisa que ajuda a passar o tempo eu gosto [...] (A3)

Sentimentos da adolescente associado a doença e a hemodiálise

Outro fator que interfere na adesão são os sentimentos negativos que os adolescentes relataram nas entrevistas em relação à hemodiálise, devido a doença que traz como consequência um tratamento longo e complexo que impõe restrições a vida do paciente.

[...] Com medo fiquei com medo de como é que era né, porque nunca tinha visto [...] medo de passar mal [...] (A2)

[...] Ai nossa, pra mim foi bem difícil descobri que tinha problema renal[...]. Até que eu não me senti desesperada, mas eu chorei no começo[...]elas ficaram conversando comigo, como ia ser hemodiálise, no começo eu fiquei tranquila né, mas quando ela falou que eu ia ter que fazer hemodiálise, eu fiquei meio triste [...]me senti tranquila[...]não, fiquei com medo não. Fiquei tranquila depois que ela explicou como ia ser feito [...] (A1)

[...] eu me senti ruim ...porque não pode beber água, não pode pegar peso[...] triste [...] (A4)

[...] Aí eu fiquei bastante triste, eu tinha vários planos para esse ano [...] (A3)

Para outros adolescentes, hemodiálise não foi associado com sentimentos negativos, relatando sentimentos de tranquilidade a mudança e demonstraram resiliência e aceitação durante a entrevista.

Em contrapartida, outros adolescentes ao relatarem sobre como lidam tratamento, referem lidaram com tranquilidade a mudança e demonstraram resiliência e aceitação.

[...] Foi normal, é que antigamente eu não tinha noção do que que era a vida [...] eu fiquei tranquila [...]porque pra mim, acho que seria normal [...] (A5)

Sentimentos da família na perspectiva do adolescente associado a doença e a hemodiálise

Os adolescentes relataram que a hemodiálise é um tratamento que impõe mudanças a rotina do paciente e de sua família. Além das modificações de rotina, ainda existe o medo do procedimento e de intercorrências durante a sessão. Em relação a isto, é possível perceber o estresse, a preocupação e outros sentimentos da família sob a perspectiva do adolescente:

[...] mas como não explicaram direito como funcionava a hemodiálise, aí ela, acho que ela ficou com medo e pediu para colocar a diálise peritoneal [...] (A5)

[...] Tristes só[...] minha mãe [...] (A5)

[...] Ficaram tristes, preocupados, como ia ser a hemodiálise, essas coisas[...] ficaram preocupados de eu passar mal, tomar remédio, essas coisas [...] (A6)

[...] minha mãe chorou muito, no dia que eu estava internada, aí a doutora falou que tinha uma notícia para dar para ela, aí falou para ela né, que eu tava com problema renal. No começo minha mãe ficou muito chateada, muito triste, chorou muito, mas depois foi normal, para aceitar [...] por causa da diálise também. Foi por que falaram que ia ter que fazer hemodiálise, e ela não sabia o que era hemodiálise ainda, e por isso ficou mais desesperada, porque nunca tinha ouvido falar na hemodiálise [...] “...ficaram normal, só ficaram um pouco triste quando souberam que eu teria que fazer hemodiálise [...] (A1)

[...] ficaram preocupados, minha mãe, minha tia, meu avô, meu primo, a minha outra tia também ficaram preocupados [...] (A7)

Nestes discursos dos adolescentes, é possível identificar vários sentimentos da família relacionados ao medo, desespero e preocupação, principalmente, em relação a hemodiálise, podendo perceber que a doença não afeta somente os adolescentes portadores da DRC, mas também os membros da família, que são responsáveis pelo cuidado continuado de saúde na maior parte do tempo.

Discussão

Segundo a perspectiva dos adolescentes submetidos a hemodiálise, foi possível compreender como e de que forma a DRC e a hemodiálise modifica a rotina desse paciente, interferindo em sua qualidade de vida, causando um impacto social.

A partir do diagnóstico da doença, há diversas modificações na rotina do adolescente, de forma abrupta, o que afeta seu cotidiano, agora permeado por compromissos com o tratamento, a diálise, a dieta, os exames e medicamentos necessários.

As restrições alimentares impostas pela doença renal crônica trazem dificuldades na adaptação e consequentemente o sofrimento do paciente, como se pode perceber nos discursos dos adolescentes, onde é expressado sentimento de tristeza e sofrimento.¹⁴ O adolescente é alvo da influência de todo seu meio social, isso faz com que haja uma dificuldade de manter uma rotina alimentar diferente dos outros que convive, já que o alimento faz parte de sua vida social também e está presente na maior

parte dos eventos social, trazendo como consequência a sua limitação no convívio em grupos sociais. Isto traz maior dificuldade e sentimentos como tristeza e frustração por não poder se alimentarem de acordo com os outros do seu meio, já que o controle da restrição alimentar é importante para o sucesso do tratamento, porém, é um dos pontos que causam maior dificuldade na adolescente, dificultando sua adesão e consequentemente o tratamento, isto é perceptível no adolescente quatro que demonstra a não adesão a restrição hídrica, prejudicando o seu tratamento .¹⁵⁻¹⁶⁻¹⁷

É comum que os pacientes submetidos a hemodiálise tenham dificuldade em realizar tarefas em seu cotidiano . As restrições de atividades diárias se devem há vários fatores, um desses é o conjunto de sinais e sintomas que causam repercussão no organismo do indivíduo, já que pessoas em hemodiálise passam por alterações no volume corporal e componentes bioquímicos¹⁸

As pessoas que realizam a hemodiálise passam por diversas alterações, sendo a principal delas, a hipotensão arterial, que pode ocorrer em até 20 % das situações. Outras complicações frequentes são as câimbras, que predominam nos membros inferiores e ocorrem, na maioria das vezes após a metade do tempo de diálise programado. Outras complicações relacionadas a hemodiálise também podem ocorrer, como hipertensão, arritmias, desequilíbrio eletrolítico, entre outros.¹⁹ Estas alterações apresentadas influenciam diretamente nas atividades diárias que necessitem de esforço cardiorrespiratório e muscular, causando maior dificuldade para os adolescentes realizarem as atividades físicas, como pode-se observar nos discursos dos adolescentes presentes acima. Assim, como percebe-se nos discursos dos adolescentes, essas alterações impedem o adolescente de manter suas atividades sociais anteriores, como passear com amigos e em alguns casos de frequentar a escola.

É comum que adolescentes com condições crônicas, assim como suas respectivas famílias, passem a centralizar suas atividades em torno do tratamento da doença. Eles começam a negligenciar aspectos importantes referentes a outras esferas de suas vidas, como as atividades escolares. Isso ocorre devido as frequentes hospitalizações, gerando mudanças especialmente no seu processo de escolarização.²⁰⁻²¹ A doença, a terapêutica e os efeitos colaterais dos medicamentos interferem na frequência às aulas, desmotivando-os e dificultando sua adaptação escolar, como pode ser observado nos discursos dos adolescentes acima. Isso pode acarretar diversos prejuízos para a vida social de um adolescente, já que a escola consiste no espaço em que o adolescente passa momentos importantes de sua vida, desenvolve habilidades sociais e intelectuais.²² Dentre as atividades diárias do adolescentes, a escola é destaque nesta faixa etária, pois é nesse ambiente que o adolescente mantém vínculosfazendo com que as modificações sejam sentidas mais intensamente,

pois as relações sociais ocorrem neste espaço e os sujeitos sentem ausência delas. Em razão do tratamento, o adolescente necessita ausentar-se desse local ou abandonar a escola como no caso da adolescente A1 que evidenciou em seu discurso a necessidade de trancar a escola devido o tratamento, acarretando atraso e prejuízo ao aprendizado, além de prejuízo no seu ciclo social.¹³⁻²³⁻²⁴

Além das modificações da rotina do adolescente, a DRC é uma doença que pode causar alterações nos fatores psicossociais. Estudos evidenciam que as doenças crônicas indicam que fatores psicossociais, incluindo depressão, ansiedade e isolamento social, têm um impacto significativo na qualidade de vida, fatores biológicos e progressão da doença. E que as Intervenções psicossociais direcionadas demonstraram , melhorar a qualidade de vida e levar uma melhor adesão ao tratamento.²⁵

Ao vivenciar o cuidado de enfermagem, pode-se observar que a única distração dos pacientes que faziam tratamento hemodialítico era assistir à televisão ou somente esperar a diálise terminar, algo observado ainda pr meio das falas dos adolescentes. Isso pode interferir diretamente no tratamento do paciente, pois a revelação da doença renal tem impacto emocional devastador e o fato de estar quatro horas por dia “ligado” a uma máquina, podem trazer sentimentos de tristeza e solidão, por isso as atividades na hemodiálise são um fator importante.²⁶

O tratamento da hemodiálise é monótono e restritivo, limitando suas atividades. Em um estudo realizado em 2017 em um ambulatório de hemodiálise em São Paulo, destaca que o tempo ocioso levam os pacientes a criarem estratégias como por exemplo: ler, dormir ou assistir televisão, não havendo atividade no hospital para esse tempo em que estão na hemodiálise.²⁷ Essa mesma atitude pode ser observada nos discursos dos adolescentes, levantando a questão de como é desenvolvido as atividades no tempo da hemodiálise e a importância delas para a adesão do tratamento.

Com base nisso, é importante destacar que nesse contexto hospitalar marcado pela rigidez dos procedimentos, a presença de atividades lúdicas representa valores importantes para os pacientes submetidos a hemodiálise, uma vez que permitem, auxiliar o paciente canalizar as tendências antissociais, favorecer o equilíbrio emocional, aliviar as tensões individuais e favorecer um sentimento de integração, diminuindo o impacto da hemodiálise. O lúdico facilita as relações interpessoais, distanciando o paciente do que ele está vivendo, exercitando sua autonomia e o auto conhecimento.²⁸ Além desses benefícios, essas atividades na hemodiálise permite, reduzir o sentimento de culpa e inutilidade causados pela perda da autonomia que a hemodiálise causa, causando uma melhora de humor e isso foi percebido durante o estudo realizado em um hospital de médio porte no Rio Grande do Sul que traz as atividades lúdicas como parte do cotidiano dos

pacientes em hemodiálise, tendo como resultado discursos de satisfação e prazer dos pacientes, sendo destacado a diminuição do tempo ocioso na hemodiálise.²⁹

A DRC traz como consequência um tratamento longo e complexo que impõe restrições a vida do paciente, trazendo como consequência aspectos negativos em relação ao comportamento e psíquico do portador da doença, fazendo com que haja maior sofrimento associado a doença e ao tratamento dialítico.³⁰ Esses sentimentos podem ser relacionados ao impacto do diagnóstico e do tratamento hemodialítico, além de gerar uma reflexão profunda nos pacientes em relação as consequências do tratamento, como uso de medicamentos, adaptação social, restrições alimentares e isso pode gerar medo, dúvidas e inseguranças como nas falas dos adolescentes.

A fala dos adolescentes também mostra a importância de visitas prévias à unidade de tratamento dialítico, a fim de minimizar “o medo do desconhecido” que envolve a entrada na hemodiálise e iniciar a educação em saúde com eles paciente. Para isso algumas estratégias podem ser desenvolvidas “grupos de suporte a estes pacientes, acompanhamento psicológico e programas educacionais”.¹⁶

Esses sentimentos negativos também podem estar associados à falta de interação com seus pares, na escola ou durante suas atividades, isso faz com que o O isolamento seja uma consequência bastante comum e decorre sobretudo, da tentativa de não revelar que são renais crônicos,ou vergonha de modificações corporais, expressas por meio da fístula arteriovenosa (FAV) no braço ou pelo cateter localizado nopescoço. Essas características fogem ao padrão de normalidade, despertam a curiosidade alheia e geram situações constrangedoras, fazendo com que despertem sentimentos negativos em relação a doença, ao tratamento e a auto estima.²² Para isso, pode ser desenvolvido outra estratégia como a mentoria em pares, tendo como principal mediador o enfermeiro, onde um adolescente antigo explique para um novo adolescente como funcionaria a hemodiálise.

A hemodiálise não causa somente modificações na rotina do adolescente, mas também na rotina familiar. O adolescente comparece às sessões sempre acompanhando de um responsável (direito de acompanhante, segundo o Estatuto da criança e adolescente)³¹. Assim a mudança de rotina familiar é clara, alguns responsáveis ficam impossibilitados de trabalhar fixamente devido às constantes idas à unidade de saúde e muitas vezes o cuidado é centralizado em apenas um cuidador. Assim é comum surgimento de estresse e outros sentimentos negativos, não somente para o paciente como também para a sua família que sofre modificações da rotina e reorganização.³ Além das modificações de rotina, ainda existe o medo do procedimento e de intercorrências durante a sessão. Isso acontece porque a família é um forte apoio emocional para o portador da doença crônica,

servindo de suporte para o tratamento do paciente, sendo assim, um alvo de adoecimento psíquico pelas consequências pelas privações impostas pela doença e pelo tratamento, já que em casa a família terá que cumprir restrições hídricas e alimentares, assim como privações em atividades de família, que poderá expor a criança a riscos, como por exemplo viagens, afetando a dinâmica familiar.³²

Outro fator que é contribuinte para este sofrimento da família, é a constante ameaça da doença incurável, que precisa enfrentar a irreversibilidade da doença, fazendo com que haja uma reestruturação familiar impostas pelo contexto da doença e o seu tratamento.³¹ Neste momento a família procura desempenhar o papel de cuidador responsável, tentando garantir todo o bem-estar necessário ao seu filho neste novo universo que a doença traz, causando sentimentos de preocupação e estresse como é possível perceber nos discursos acima.³³ Isso requer um cuidado maior dos profissionais, principalmente do enfermeiro, que participa de toda essa dinâmica do tratamento, desde do procedimento a adesão do adolescente e da família.²²

Conclusões e implicações para a prática

Com este estudo, é possível perceber que os adolescentes submetidos a hemodiálise, sofrem vários impactos físicos e emocionais, influenciando na sua adaptação. Sendo os impactos fisiológicos as alterações da rotina impostos pela hemodiálise e os impactos emocionais os sentimentos negativos em relação a doença e ao tratamento, tanto da família que transparece para o adolescente estes sentimentos, quanto o próprio adolescente.

O presente estudo identificou que as restrições impostas pelo tratamento compuseram as principais queixas dos adolescentes, dentre elas a dieta hipossódica e o limite de ingestão hídrica foram os mais citados. Sendo o consumo de líquidos o maior entrave de adesão à terapêutica.

Outros pontos destacados são os sentimentos dos adolescentes e da família em relação a hemodiálise e a doença, foram identificados sentimento de tristeza e medo. Em alguns relatos a tristeza se relacionava restrições impostas pelo tratamento, que não modificam apenas a rotina do adolescente, mas também a dinâmica familiar, trazendo sofrimento tanto para o adolescente quanto para a família. O medo se relacionava ao ingresso na terapia hemodialítica e o desconhecimento da mesma.

A partir disso, conclui-se que o adolescente em hemodiálise passa por modificações importantes em seu cotidiano, tanto pelas restrições necessárias para o controle da doença, quanto

pelas alterações fisiológicas. Além disso, sentimentos como tristeza e medo também permeiam o atendimento a este paciente. Assim sendo, cabe a equipe multiprofissional trabalhar em conjunto para minimizar o impacto trazido pela doença e alcançar maior adesão às restrições necessárias uma vez que complicações clínicas graves podem surgir em decorrência, por exemplo, do consumo aumentado de líquidos. Sugere-se estratégias já apontadas pela literatura como formas de minimizar os impactos: os grupos de apoio, o acompanhamento psicológico e a educação em saúde, além do envolvimento maior dos profissionais em dinâmicas no período da hemodiálise, principalmente do enfermeiro.

Com isso, sugere-se a necessidade de mais pesquisas com o foco no enfermeiro frente ao adolescente renal crônico, para que seja possível um estudo mais amplo de quais as estratégias e como a equipe de enfermagem lida com o adolescente submetido a hemodiálise, já que é a equipe de enfermagem que possui maior tempo com o paciente durante o tratamento.

Referências

1. Silva LLT et al. Adolescer em pessoas com doença renal crônica. Revista baiana de enfermagem, Salvador. v. 30, n. 2, p. 1-9, abr./jun. 2016
2. Fernandes MA et al. Adaptação biopsicossocial em adolescentes de pacientes que vivenciam a hemodiálise. Rev. Pre. Infec e Saúde, Piauí, 2015.
3. Martins MRC, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. Revista Latino Americana em Enfermagem. São Paulo. 2005
3. Janssen DJA, Spruit MA, Wouters EF. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. Palliative Medicine, v. 338, n. 45, p. 89-96, 2009.
4. Daurgidas PG, Blake PG. Manual de diálise. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016.
5. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo Brasileiro de Diálise 2015. São Paulo: [s.n.]. Disponível em: <<http://www.censo-sbn.org.br/inicio>>.
6. Fermi MR. Diálise para Enfermagem - Guia Prático. 2. ed. [s.l.] Guanabara Koogan, 2010.
7. National Kidney Foundation. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. Kidney International Supplements, v. 3, n. 1, p. 1-150, 2013.
8. Hockeberry et al. Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 8ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011.

9. Penido MGM. G, Tavares MDS. Nefrologia Pediátrica: manual prático. São Paulo: Livraria Balieiro, 2015.
10. Coutinho MPL, Costa FG. Depressão e insuficiência renal crônica: uma análise psicossociológica. *Psicologia & Sociedade*. v. 27, n. 2, p. 281-286, Abr. 2015 .
11. Gerhard TE, Silveira DT. Métodos de Pesquisa. UFRGS. Rio Grande do sul, Porto Alegre. 2009.
12. Brasil . Lei n. 8.069 - 1990. Estatuto da criança e do adolescente. 2. ed. Brasília: Senado Federal, 1985. 171 p.
13. Muylaert CJ et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso nas pesquisas qualitativas. *Rev Esc enferm USP*. São Paulo. 2014.
14. Abreu IS et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados a qualidade de vida. *Rev Esc Enferm USP*, São Paulo, 2014.
15. Scheneider KLK, Martini JG. Cotidiano do adolescente com doença crônica. *Texto contexto enferm*. 2011.
16. Tjaden L. et al. Children's experiences of dialysis: a systematic review of qualitative studies. *Archives of Disease in Childhood*, v. 97, n. 5, p. 395, 2012.
17. Silva LLT et al. Adolescer em pessoas com doença renal crônica. *Revista baiana de enfermagem*, Salvador. v. 30, n. 2, p. 1-9, abr./jun. 2016.
18. Silva EMS, Silva LWS. Impacto da hemodiálise na vida de adolescentes acometidos pela insuficiência renal crônica. *Adolesc. Saude*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 43-50, jan/mar 2011.
19. Castro MCM. Atualização em diálise: complicações agudas em hemodiálise. USP, São Paulo. 2001.
20. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002; 10(4):552-60.
21. Pennafort VPS et al. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* . São Paulo. 2012.
22. Abreu IS et al. Children and adolescents with chronic kidney disease in haemodialysis: perception of professionals. *Rev Esc Enferm USP*, São Paulo, 2015.
23. Vieira SS et al. Doença renal crônica: conhecendo a experiência. *Revista Anna Nery*. Vol.13.no.1 Rio de Janeiro. Jan./Mar.2009
24. Pstrusinka KK et al. Perception of health-related quality of life in children with chronic kidney disease by the patients and their caregivers: Multicentre national study results. *Quality of life research*. 2013

25. Mckenercher CM et al. Psychosocial factors in adults with chronic kidney disease: characteristics of pilot participants in the Tasmanian Chronic Kidney Disease study. *BMC nephrology*. 2013.
26. Brasil MLS, Schwartz E. As atividades lúdicas na hemodiálise. *Maringá*, v. 27, n. 2, p. 103-112, 2005.
27. Paula TB. Potencialidade do Lúdico como Promoção de Bem-Estar Psicológico de Pacientes em Hemodiálise. *Psicologia: ciência e Profissão*. Vol.37.no.1.Brasília.Jan.Mar.2017.
28. Guimarães W. Espaço lúdico-socializante: relato de experiência humanizadora no Hospital das Clínicas. In *Anais do 2º Congresso Brasileiro de Extensão Universitária*. Belo Horizonte, MG. 2004.
29. Fortes VL et al. Atividades lúdicas durante a sessão de diálise. *Revista de psicologia da IMED*. Rio Grande do Sul. 2010.
30. Rodrigues DLT. Significados e sentimentos atribuídos ao paciente renal crônico quanto ao tratamento dialítico. Trabalho de conclusão de curso. Florianópolis. 2014.
31. Pedroso VSM, Siqueira HCH. Insuficiência renal crônica: o processo de adaptação familiar. *Ensaio Cienc., Cienc. Biol. Agrar. Saúde*, Florianópolis. v.20, n.2, p. 79-85, 2016
32. Carvalho LSS. et al. *A Experiência de Vida da Criança com Insuficiência Renal Crônica: Uma Revisão Integrativa*. Brasília, 2015.
33. Weschenfelder MC. *A experiência da família ao conviver com a criança e o adolescente com insuficiência renal crônica: desvelando novas possibilidades de cuidar de enfermagem*. Florianópolis (SC), 2014.