



ARTIGO ORIGINAL

IMPACTO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA EM ADOLESCENTES EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

IMPACT OF CHRONIC KIDNEY DISEASE ON ADOLESCENTS ON HEMODIALYSIS TREATMENT
IMPACTO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ADOLESCENTES EN TRATAMIENTO HEMODIALÍTICO

Leticia Werner Rêgo¹, Gisele Martins², Cristiane Feitosa Salviano³

RESUMO

Objetivo: compreender o impacto social da doença renal crônica em adolescentes submetidos à hemodiálise. **Método:** trata-se de estudo qualitativo, descritivo, com adolescentes dos 12 aos 18 anos, que realizavam hemodiálise na unidade hospitalar de Terapia Renal Substitutiva, por meio de entrevista semiestruturada. Analisaram-se os dados segundo o método de pesquisa de narrativas e figura. **Resultados:** identificaram-se três categorias temáticas: Modificações causadas pela hemodiálise que interferem na rotina; Sentimentos do adolescente associados à doença e à hemodiálise; Sentimentos da família associados à doença e à hemodiálise na perspectiva do adolescente. **Conclusão:** concluiu-se que o adolescente passa por modificações importantes em seu cotidiano, tanto pelas restrições necessárias para o controle da doença quanto pelas alterações fisiológicas. Revela-se, além disso, que sentimentos como tristeza e medo também permeiam o atendimento a este paciente. **Descritores:** Insuficiência Renal Crônica; Diálise Renal; Rede social; Adolescente; Família.

ABSTRACT

Objective: to understand the social impact of chronic kidney disease in adolescents undergoing hemodialysis. **Method:** this is a qualitative, descriptive study with adolescents from 12 to 18 years old, who underwent hemodialysis in the hospital unit of Renal Replacement Therapy, through semi-structured interviews. Data was analyzed according to the narrative and figure research method. **Results:** three thematic categories were identified: Modifications caused by hemodialysis that interfere in the routine; Adolescent feelings associated with the disease and hemodialysis; Family feelings associated with the disease and hemodialysis from the adolescent's perspective. **Conclusion:** it was concluded that the adolescent undergoes important changes in their daily life, both due to the restrictions necessary to control the disease and physiological changes. Moreover, feelings such as sadness and fear also permeate the care of this patient. **Descriptors:** Renal Insufficiency, Chronic; Renal Dialysis; Social Networking; Adolescent; Family.

RESUMEN

Objetivo: comprender el impacto social de la enfermedad renal crónica en adolescentes sometidos a hemodiálisis. **Método:** se trata de un estudio cualitativo y descriptivo con adolescentes de 12 a 18 años que se sometieron a hemodiálisis en la unidad hospitalaria de Terapia de Reemplazo Renal, a través de entrevistas semiestructuradas. Los datos se analizaron de acuerdo con el método de investigación de narrativas y figura. **Resultados:** se identificaron tres categorías temáticas: modificaciones causadas por hemodiálisis que interfieren en la rutina; Sentimientos adolescentes asociados con la enfermedad y la hemodiálisis; Sentimientos de la familia asociados con la enfermedad y la hemodiálisis desde la perspectiva del adolescente. **Conclusión:** se concluyó que el adolescente sufre cambios importantes en su vida diaria, tanto por las restricciones necesarias para controlar la enfermedad como por cambios fisiológicos. También se revela que sentimientos como la tristeza y el miedo también impregnan el cuidado de este paciente. **Descriptor:** Insuficiencia Renal Crónica; Diálisis Renal; Red Social; Adolescente; Familia.

^{1,2,3}Universidade de Brasília/UNB. Brasília (DF), Brasil.  ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4956-7692>  ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4656-6195>  ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0221-6011>

Como citar este artigo

Rêgo LW, Martins G, Salviano CF. Impacto da doença renal crônica em adolescentes em tratamento hemodialítico. Rev enferm UFPE on line. 2019;13:e240286 DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.240286>

Artigo extraído de trabalho de iniciação científica << O impacto social da doença renal crônica em adolescentes submetidos a hemodiálise >>. Hospital da Criança de Brasília José de Alencar, 2017.

INTRODUÇÃO

Caracteriza-se o período da adolescência como um momento de transformações, descobertas e adaptações até a vida adulta, e as rápidas mudanças físicas e emocionais influenciam a formação individual. Sabe-se que essa fase, em jovens saudáveis, é complexa, sendo mais desafiadora ainda para aqueles que convivem com uma condição crônica de saúde. Pode-se desencadear uma crise, pela simultaneidade da adolescência com a presença de uma doença crônica, caracterizada por mudanças e limitações. Tende-se o adolescente, neste caso, a se afastar de suas atividades cotidianas e ter dificuldade em se inserir em grupos sociais.¹

Tem-se as doenças crônicas como alvo de maior atenção dos profissionais de saúde, devido ao aumento de sua incidência em todo o mundo, não atingindo apenas a população adulto/idoso, mas também a população juvenil. Revela-se que, 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 psicossociais. Podem-se os adolescentes em diálise sofrer com “depressão, frustração com a prescrição médica, distúrbios do sono, alteração da autoimagem, conflitos interpessoais com parentes, baixa frequência escolar por causa das inúmeras admissões hospitalares [...] e consequentemente levar a uma limitação das interações sociais e fuga da comunicação”.²

Salienta-se que há uma escassez de estudos acerca da prevalência e incidência da DRC na adolescência, apesar de o Brasil ter 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. Informa-se, de acordo com os dados do censo de 2015 da Sociedade Brasileira de Nefrologia, que 45.073 pessoas realizam algum tipo de terapia dialítica e, destas, 93% estão em hemodiálise. Mostra-se, pelos resultados, também, que 0,9% representam os adolescentes de 13 a 19 anos.³

Define-se a DRC, segundo a Fundação Nacional do Rim dos Estados Unidos, 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, independentemente da causa ou da apresentação clínica específica. Classifica-se a DRC 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 (TFG entre 59-

30 ml/min/1,73m²), estágio 4 (TFG entre 29-15 ml/min/1,73m²) e estágio 5 falência renal (TFG <15 ml/min/1,73m²).⁴

Oferecem-se tratamentos de substituição renal para os pacientes que se encontram no estágio 5 da DRC, dentre eles: diálise peritoneal ambulatorial contínua; diálise peritoneal intermitente; hemodiálise e o transplante renal. Substitui-se, por meio desses tratamentos, parcialmente, a função renal, aliviando os sintomas da doença e preservando a vida do paciente, porém, nenhum deles é curativo, incluindo o transplante.⁴

Tem-se a hemodiálise como um tratamento de apoio ao paciente renal que gera impactos na vida do paciente, dificultando sua adaptação. Torna-se uma situação onde a ansiedade e os sintomas depressivos se fazem presentes durante o processo terapêutico.⁵ Acrescenta-se que, consequentemente, 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 e, além disso, o adolescente pode ser hospitalizado devido a complicações ou intercorrências.

Verifica-se que toda reação do paciente 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.⁵

Abre-se espaço para outro tipo de preocupação, ou seja, os aspectos psicoemocionais do paciente e sua qualidade de vida, bem como a forma que os profissionais de saúde lidam com tais aspectos em seu cotidiano.⁶ Torna-se, devido a isso, importante que a equipe multidisciplinar adquira conhecimentos a respeito desses fatores psicossociais e emocionais que contribuem no agravamento do quadro 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.

Motivou-se este estudo, tendo em vista as implicações psicossociais e emocionais advindas da DRC e da hemodiálise, pela necessidade em responder à seguinte pergunta: “Qual o impacto social da doença renal crônica em adolescentes submetidos à hemodiálise?”.

OBJETIVO

- Compreender o impacto social da doença renal crônica em adolescentes submetidos à hemodiálise.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, método que não tem como foco a

representatividade numérica, mas, sim, o aprofundamento e a compreensão do grupo social apresentado, explicando o porquê, exprimindo o que convém ser feito e identificando os fatores que determinam ou contribuem para a ocorrência dos fenômenos.⁷

Realizou-se a pesquisa no Hospital da Criança José de Alencar, especializado no atendimento em crianças e adolescentes, localizado na cidade de Brasília, Distrito Federal. Conduziu-se o estudo especificamente no setor de Terapia Renal Substitutiva (TRS) do referido hospital, no período de agosto de 2017 a março de 2018, por meio de entrevista semiestruturada com os adolescentes atendidos no serviço.

Incluíram-se, na pesquisa, adolescentes de 12 a 18 anos (conceito de adolescência do Estatuto da Criança e do Adolescente⁸), com o diagnóstico de DRC estágio 5, submetidos à hemodiálise, cadastrados e acompanhados pela unidade de TRS. Excluíram-se da amostra apenas pacientes com algum tipo de limitação ou deficiência cognitiva que impossibilite a compreensão e as respostas das questões de pesquisa.

Realizou-se a entrevista semiestruturada, que foi conduzida com o auxílio de roteiro de perguntas definido pelas pesquisadoras, com duração média de dez minutos. Compõe-se o roteiro por oito eixos: identificação; doença base; idade; medicamentos utilizados pelo adolescente; rotina do paciente; período de tratamento; desenvolvimento escolar; relacionamento escolar e como o adolescente lida com a doença crônica renal. Gravaram-se e transcreveram-se as entrevistas na íntegra.

Adotou-se a amostra de conveniência, composta por todos os adolescentes que atendiam aos critérios de inclusão durante o período da pesquisa, ou seja, não houve recusas. Realizaram-se a abordagem e o convite para participar da pesquisa durante o período da sessão de hemodiálise do paciente.

Analisaram-se os dados conforme as etapas do método de pesquisa de narrativas: 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).⁹

Utilizou-se, também, o prontuário como método complementar 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. Contava-se a instituição com dois formatos de prontuário: o físico e o eletrônico (*Track Care*®) e ambos também fizeram parte da coleta de dados. Informa-se que todos os participantes tiveram a autorização de sua participação por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos responsáveis e assentimento do próprio adolescente.

Apresentou-se o estudo ao Centro Integrado e Sustentável de Ensino e Pesquisa (CISEP) da instituição de saúde para a autorização da pesquisa e utilização dos dados. Submeteu-se esta pesquisa, considerando os preceitos estabelecidos na resolução 466/2012, que delibera sobre pesquisa com seres humanos, 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, aprovando-o sob o parecer 2.166.866. Mantiveram-se, pelas pesquisadoras, o sigilo e a confidencialidade dos dados utilizados na pesquisa e, para a não identificação dos pacientes, foram utilizadas a letra “A” de adolescente e um número de ordem.

RESULTADOS

Contou-se com a participação de sete adolescentes, com média de idade de 15 anos, sendo que algumas características clínicas e demográficas são apresentadas na figura 1. Detalha-se que, a partir da análise das narrativas dos adolescentes, emergiram três categorias temáticas: modificações causadas pela hemodiálise que interferem na rotina; sentimentos do adolescente associados à doença e à hemodiálise e sentimentos da família na perspectiva do adolescente associados à doença e hemodiálise.

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

Figura 1. Caracterização dos adolescentes participantes. Brasília (DF), Brasil, 2018. (N=7)

◆◆ Modificações causadas pela hemodiálise que interferem na rotina

Sabe-se que, dentre as modificações de hábito de vida, a maior queixa dos adolescentes entrevistados eram as restrições alimentares, sendo as dietas hipossódicas e reduções do consumo de líquidos as mais pontuadas. Apontaram-se tais restrições alimentares como modificadores da rotina e causadores de sofrimento.

[...] 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)

Presenciou-se a dificuldade de adaptação e adesão às restrições durante o período de coleta de dados em que o participante A4, por dificuldade de controle hídrico no período interdialítico, teve sua frequência de sessões aumentada e o mesmo passou de três sessões por semana (diálise intermitente) para cinco sessões (diálise diária), segundo informações colhidas em prontuário.

Citaram-se também as alterações fisiológicas como fatores impeditivos para a realização de tarefas no período em que os adolescentes se encontram no domicílio. Citam-se, pelos adolescentes, como frequentes, os sintomas de cansaço, dor, tontura, fraqueza e sono após as sessões de hemodiálise e, devido a tais limitações, eles optam 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 [...] assim, às vezes, por conta que eu não consigo sair muito, né, aí me chamam para sair: "Ah, vamos sair tal dia?"; Ah, segunda-feira, eu não posso. Aí, sexta-feira também não posso, quarta-feira também não posso ir, minha agenda é lotada (consultas e sessão de hemodiálise); 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 [...]. (A1)

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

Verificou-se outra modificação importante na rotina do adolescente submetido à hemodiálise, que foram as interrupções das atividades escolares durante o ano letivo. Refere-se, pelos adolescentes, 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. Acrescenta-se que 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 de saúde.

[...] 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, aí a gente foi lá conversar com ele e ele disse: "Tá bom, vou trancar sua matrícula, aí, ano que vem, você continua a estudar". Aí, a gente falou com o doutor também, mandou um relatório, tudo certinho, aí, trancou a matrícula por conta disso [...]. (A1)

Relataram-se atividades restritas durante o tratamento e que, às vezes, a única distração dos adolescentes era assistir à televisão ou somente esperar a diálise terminar, fazendo com que o tratamento seja monótono. Quebrava-se, segundo os adolescentes entrevistados, tal monotonia quando integrantes da equipe interagiam com 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)

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

◆◆ Sentimentos da adolescente associados à doença e à hemodiálise

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

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

[...] aí, nossa, pra mim, foi bem difícil descobrir 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)

Rêgo LW, Martins G, Salviano CF.

Verificou-se também que, para outros adolescentes, a hemodiálise não foi associada com sentimentos negativos, pois foram relatados sentimentos de tranquilidade frente à mudança, demonstrando resiliência e aceitação durante a entrevista.

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

◆ Sentimentos da família associados à doença e à hemodiálise na perspectiva do adolescente

Averiguou-se que os adolescentes percebem a hemodiálise como um tratamento que impõe mudanças na rotina do paciente e de sua família, pois, além das modificações de rotina, ainda existe o medo do procedimento e de intercorrências durante a sessão. Torna-se possível, em relação a isso, 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 porque 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)

Percebem-se, nos discursos dos adolescentes, vários sentimentos da família relacionados ao medo, desespero e preocupação, principalmente, em relação à 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. Visualiza-se, também, que o adolescente consegue captar os sentimentos que sua família passa durante o processo de adoecimento e tratamento.

DISCUSSÃO

Possibilitou-se compreender, analisando a perspectiva dos adolescentes submetidos à

Impacto da doença renal crônica em adolescentes...

hemodiálise, como a DRC e a hemodiálise modificam a rotina, interferindo na qualidade de vida e causando impacto social significativo. Percebe-se que, com o diagnóstico da doença, modificações na rotina do adolescente acontecem de forma abrupta e afetam seu cotidiano, que fica permeado por compromissos com o tratamento, a diálise, a dieta, os exames e medicamentos necessários.¹

Sabe-se que as restrições alimentares impostas pela DRC trazem dificuldades na adaptação e, conseqüentemente, o sofrimento do paciente, como se pode perceber nos discursos dos adolescentes, expressos pelos sentimentos de tristeza, frustração e sofrimento.⁵⁻¹⁰ Torna-se o adolescente alvo da influência de todo seu meio social, e isso faz com que haja uma dificuldade de manter uma rotina alimentar diferente dos outros com quem ele convive, já que o alimento faz parte de sua vida social também e está presente na maior parte dos eventos sociais, trazendo, como consequência, a sua limitação no convívio em grupos sociais. Trazem-se, por tal situação, maior dificuldade e sentimentos como tristeza e frustração por não poder se alimentar 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 ao adolescente, dificultando sua adesão ao tratamento.¹⁻¹¹

Observa-se que os pacientes submetidos à hemodiálise tinham dificuldade em realizar tarefas em seu cotidiano. Devem-se as restrições de atividades diárias a vários fatores e um desses é o conjunto de sinais e sintomas que causam repercussão orgânica no indivíduo, já que pessoas em hemodiálise passam por alterações no volume corporal e componentes bioquímicos.⁴ Explica-se que as pessoas que realizam a hemodiálise passam por diversas alterações, sendo a principal delas a hipotensão arterial, e estudo com 240 prontuários identificou a ocorrência desta complicação em 47,1% dos investigados.¹² Sabe-se que 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, e outras complicações relacionadas à hemodiálise também podem ocorrer, como hipertensão, arritmias, desequilíbrio eletrolítico, fadiga, entre outros.¹²⁻⁴ Influencia-se diretamente, por essas alterações apresentadas, as atividades de vida diária que necessitem de esforço cardiorrespiratório e muscular, causando maior dificuldade para os adolescentes realizarem as atividades físicas, como se pode observar nos discursos dos adolescentes. Percebe-se, desse modo, nos discursos desses adolescentes, que tais alterações impedem o adolescente de manter suas atividades sociais anteriores, como passear com amigos e, em alguns casos, frequentar a escola.

Sabe-se que adolescentes com condições crônicas, assim como suas respectivas famílias, passam a centralizar suas atividades em torno do tratamento da doença. Começam-se os adolescentes a negligenciar aspectos importantes referentes a outras esferas de suas vidas, como as atividades escolares, e essa situação ocorre devido às frequentes hospitalizações, gerando mudanças especialmente no seu processo de escolarização.¹⁵ Interfere-se, pela doença, a terapêutica e os efeitos colaterais dos medicamentos, na frequência às aulas, desmotivando-os e dificultando sua adaptação escolar, como foi o caso da adolescente A1, que deixou clara, em seu discurso, a necessidade de sair da escola devido ao tratamento, acarretando atraso e prejuízo ao aprendizado, além de prejuízo no seu meio social. Descreve-se, além disso, que, apesar de não terem sido verbalizados explicitamente pelos entrevistados, a literatura aponta também que o adolescente ainda passa por conflitos internos que envolvem contar para os colegas sobre sua condição de saúde e o medo de receber tratamento diferenciado pelo fato de conviver com uma doença crônica.¹⁶

Constata-se que, além das modificações da rotina do adolescente, a DRC é uma doença que pode causar alterações nos fatores psicossociais e, conseqüentemente, na qualidade de vida (QV). Evidencia-se, em estudos, que a qualidade de vida avaliada em portadores de DRC é menor se comparada com a da população geral ou com grupos-controle.¹⁷ Acredita-se, considerando os aspectos psicossociais que compõem a QV geral do indivíduo, que o emprego de intervenções psicossociais direcionadas demonstraram melhorar a qualidade de vida e levar a uma melhor adesão ao tratamento.

Pode-se também observar que, na maior parte do tempo, a distração principal dos pacientes deste estudo era assistir à televisão ou somente esperar a sessão de hemodiálise terminar. Pode-se, por isso, interferir diretamente no tratamento do paciente, pois o fato de estar quatro horas por dia “ligado” a uma máquina pode trazer sentimentos de tristeza e solidão, por isso, a realização de atividades de distração durante as sessões de hemodiálise são um fator importante.¹⁸

Sabe-se que o tratamento da hemodiálise é monótono e restritivo, limitando as atividades dos adolescentes. Destaca-se, em um estudo realizado em 2017 em um ambulatório de hemodiálise em São Paulo, que o tempo ocioso leva 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.¹⁸ Pode-se observar essa mesma atitude nos discursos dos adolescentes, levantando a questão sobre a importância da criação de atividades de distração durante as sessões de

hemodiálise e a importância delas para a adesão ao tratamento.

Evidencia-se que o contexto hospitalar é marcado pela rigidez dos procedimentos, sendo que a presença de atividades lúdicas representa valores importantes para os adolescentes submetidos à hemodiálise, uma vez que permitem auxiliar o adolescente a canalizar as tendências antissociais, favorecer o equilíbrio emocional, aliviar as tensões individuais e favorecer um sentimento de integração, diminuindo o impacto da hemodiálise. Facilitam-se, pelo lúdico, as relações interpessoais, distanciando o paciente do que ele está vivendo, exercitando sua autonomia, autoconhecimento e diminuindo a ansiedade; como exemplo, pode-se citar estudo que mensurou os benefícios da música em pacientes durante a sessão de hemodiálise¹⁹ e em outras populações como pacientes com câncer.²⁰ Permitem-se, além desses benefícios, reduzir o sentimento de culpa e a inutilidade causados pela perda da autonomia que a hemodiálise causa, gerando uma melhora de humor. Percebeu-se esse aspecto 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 destacada a diminuição do tempo ocioso na hemodiálise.¹⁸

Verifica-se que a DRC é um tratamento longo e complexo que impõe restrições à vida do paciente, trazendo como consequência aspectos negativos em relação ao comportamento psíquico do portador da doença, fazendo com que haja maior sofrimento associado à doença e ao tratamento dialítico.²¹ Podem-se relacionar esses sentimentos ao impacto do diagnóstico e do tratamento hemodialítico, além de gerar uma reflexão profunda nos pacientes em relação às consequências do tratamento, como uso de medicamentos, adaptação social e restrições alimentares, e isso pode gerar medo, dúvidas e inseguranças como nas falas dos adolescentes desta pesquisa.

Observou-se, nas falas dos adolescentes, a importância de visitas prévias à unidade de tratamento dialítico a fim de minimizar “o medo do desconhecido” que envolve a entrada na hemodiálise. Permite-se, além disso, o início da educação em saúde com o paciente e a proposição de outras estratégias como “grupos de apoio a estes pacientes, acompanhamento psicológico e programas educacionais”.¹¹

Sugere-se que a presença de sentimentos negativos também pode estar associada à falta de interação com seus pares, na escola ou durante suas atividades, e isso faz com que o isolamento seja uma consequência bastante comum e decorre, sobretudo, da tentativa de não revelar que são renais crônicos ou vergonha de

CONCLUSÃO

Concluiu-se que os adolescentes submetidos à hemodiálise sofrem vários impactos físicos, emocionais e sociais, influenciando a sua adaptação. Identificou-se, neste estudo, 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 restritivo de líquidos o maior entrave de adesão à terapêutica.

Destacam-se tristeza e medo como os sentimentos dos adolescentes em relação à hemodiálise e à DRC. Relacionava-se, em alguns relatos, a tristeza a 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. Associava-se o medo ao ingresso na terapia hemodialítica e ao desconhecimento da mesma.

Revelou-se que o adolescente em hemodiálise passa por modificações importantes em seu cotidiano, tanto pelas restrições alimentares e de rotinas de vida necessárias para o controle da doença quanto pelas alterações fisiológicas. Permeiam-se, além disso, sentimentos como tristeza e medo em relação ao atendimento desse grupo de pacientes. Observa-se, assim sendo, que cabe à equipe multiprofissional trabalhar 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.

Sugerem-se estratégias já apontadas pela literatura como formas de minimizar os impactos psicossociais e emocionais: os grupos de apoio, o acompanhamento psicológico e a educação em saúde, além do envolvimento maior dos profissionais por meio de atividades lúdicas no período da hemodiálise, principalmente com a participação do enfermeiro. Verifica-se a necessidade de mais pesquisas com o foco no enfermeiro frente ao adolescente renal crônico, como, por exemplo, o uso de mentoria entre pares, entre adolescente mais “experientes” na trajetória terapêutica da DRC e hemodiálise, junto aos adolescentes “novatos”. Pode-se mediar tal intervenção pelo enfermeiro, já que é a equipe de Enfermagem que passa maior tempo com o paciente durante o tratamento.

REFERÊNCIAS

1. Silva LLT, Vecchia BP, Braga PP. Adolescent in people with chronic disease: a comprehensive review. *Rev baiana enferm.* 2016 Apr/June 30(2):1-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v30i2.14281>

modificações corporais expressas por meio da fístula arteriovenosa (FAV) no braço ou pelo cateter localizado no pescoço. Entende-se que essas características fogem ao padrão de normalidade, despertam a curiosidade alheia e geram situações constrangedoras, fazendo com que se despertem sentimentos negativos em relação à doença, ao tratamento e à autoestima.²² Pode-se, para isso, desenvolver outra estratégia com os mesmos, que seria a mentoria em pares, tendo, como principal mediador, o enfermeiro, o qual faria a mediação da interação entre um adolescente “mais experiente” que explicaria para um “novo” adolescente como funcionaria a hemodiálise e como é ser portador de doença renal crônica.

Comprova-se que a hemodiálise não causa somente modificações na rotina do adolescente, mas também na rotina familiar, pois o adolescente comparece às sessões sempre acompanhando de um responsável (direito de acompanhante, segundo o Estatuto da Criança e Adolescente).⁸ Torna-se, assim, a mudança de rotina familiar clara, pois alguns responsáveis ficam impossibilitados de trabalhar devido às constantes idas à unidade de saúde e, muitas vezes, o cuidado é centralizado em apenas um cuidador. Tem-se, assim, como comum o surgimento de estresse e de outros sentimentos negativos, não somente para o paciente como também para a sua família, que sofre modificações da rotina e reorganização de vida.² Surge-se, além das modificações de rotina, o medo do procedimento e de intercorrências durante a sessão, e 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 das 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 poderão expor o adolescente a riscos, como, por exemplo, viagens, afetando a dinâmica familiar.²¹

Contribuiu-se para esse sofrimento da família pela constante ameaça da doença incurável, que precisa enfrentar a irreversibilidade da doença, fazendo com que haja uma reestruturação familiar imposta pelo contexto da doença e do seu tratamento.²³ Procura-se, nesse momento, a família desempenhar o papel de cuidador responsável, tentando garantir todo o bem-estar necessário ao seu filho nesse novo universo que a doença traz, causando sentimentos de preocupação e estresse, como é possível perceber nos discursos acima. Requer-se, com isso, um cuidado maior dos profissionais, principalmente do enfermeiro, que participa de toda essa dinâmica do tratamento, desde o procedimento à adesão do adolescente e da família.²²

2. Kelly MM. Children and adolescents with chronic kidney disease: a population at risk for more than just kidney disease. *Nephrol Nurs J* [Internet]. 2016 Jan/Feb [cited 2018 Aug 10] 43(1):67-70. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27025152>

3. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo Brasileiro de diálise de 2015 [Internet]. São Paulo: Sociedade Brasileira de Nefrologia 2015 [cited 2018 Dec 13]. Available from: <https://sbn.org.br>

4. National Kidney Foundation. KDIGO 2012: clinical practice guideline for evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* [Internet]. 2013 Jan [cited 2018 Dec 18];3(1):1-150. Available from: <https://www.sciencedirect.com/journal/kidney-international-supplements/vol/3/issue/1>

5. Coutinho MPL, Costa FG. Depression and chronic renal failure: a socio-psychological analysis. *Psicol Soc*. 2015 May/Aug;27(2):449-59. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-03102015v27n2p449>

6. El Shafei AM, Soliman Hegazy I, Fadel FI, Nagy EM. Assessment of quality of life among children with end-stage renal disease: a cross-sectional study. *J Environ Public Health*. 2018 Sept 2018:8565498. DOI: [10.1155/2018/8565498](https://doi.org/10.1155/2018/8565498)

7. Minayo MCdS. Scientificity, generalization and dissemination of qualitative studies. *Ciênc Saúde Colet*. 2017 Jan 22(2):16-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017221.3030201>

8. Lei nº 8.069 de 13 de Julho de 1990 (BR). Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [Internet]. 1990 July 13 [cited 2018 Aug 10]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm

9. Muylaert CJ, Sarubbi Jr V, Gallo PR, Neto Rolin ML, Reis AOA. Narrative interviews: an important resource in qualitative research. *Rev esc enferm USP*. 2014 Dec 48(2):184-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000800027>

10. Abreu IS, Kourrouski MFC, Santos DMSS, Bullinger M, Nascimento LC, Lima RAG, et al. Children and adolescents on hemodialysis: attributes associated with quality of life. *Rev Esc Enferm USP*. 2014 Aug 48(4):602-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000400005>

11. Tjaden L, Tong A, Henning P, Groothoff J, Craig JC. Children's experiences of dialysis: a systematic review of qualitative studies. *Arch Dis Child*. 2012 May 97(5):395-402. DOI: [10.1136/archdischild-2011-300639](https://doi.org/10.1136/archdischild-2011-300639).

12. Cordeiro AP, Rossetti NLM, Duarte LV, Moriya TM, Terçariol CAS, Ferreira V. Complications during hemodialysis and nursing care. *Enferm Rev*. 2016 19(2):238-41. Available from:

<http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/13162/12388>

13. El-Gamasy MA, Eldeeb MM. Assessment of physical and psychosocial status of children with ESRD under regular hemodialysis, a single centre experience. *Int J Pediatr Adolesc Med*. 2017 June 4(2):81-6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijpam.2017.01.001>

14. Bossola M, Di Stasio E, Marzetti E, Lorenzis K, Pepe G, Vulpio C. Fatigue is associated with high prevalence and severity of physical and emotional symptoms in patients on chronic hemodialysis. *Int Urol Nephrol*. 2018 July 50(7):1341-6. DOI: [10.1007/s11255-018-1875-0](https://doi.org/10.1007/s11255-018-1875-0)

15. Souza MAd, Melo LL. Being adolescent with chronic renal failure: a view through existential phenomenology. *Escola Anna Nery Rev Enferm*. 2018 May 22(2):1-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0368>

16. Aoto H, Nakatani H, Kanayama S, Okada S-I, Fukada M, Hanaki K. Qualitative analysis of the psychosocial adaptation process in children with chronic kidney disease: toward effective support during transition from childhood to adulthood. *Yonago Acta Med*. 2018 Sept 61(3):166-74. DOI: <https://dx.doi.org/10.33160%2Fyam.2018.09.004>

17. Medyńska A, Zwolińska D, Grenda R, Miklaszewska M, Szczepańska M, Urzykowska A, et al. Psychosocial aspects of children and families treated with hemodialysis. *Hemodial Int*. 2017 Oct 21(4):557-65. DOI: [10.1111/hdi.12526](https://doi.org/10.1111/hdi.12526)

18. Paula TB, Souza BM, Medeiro N, Malt SME, Gutierrez F, Lourenço LDA, et al. Ludic activities to improve psychological well-being with patients in hemodialysis. *Psicol ciênc prof*. 2017 Jan/Mar 37(1):146-58. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703000682014>

19. Melo GAA, Rodrigues AB, Firmeza MA, Grangeiro ASM, Oliveira PP, Caetano JA. Musical intervention on anxiety and vital parameters of chronic renal patients: a randomized clinical trial. *Rev Latino-Am Enferm*. 2018 Mar 26:e2978. DOI: [10.1590/1518-8345.2123.2978](https://doi.org/10.1590/1518-8345.2123.2978)

20. Silva LAGP, Baran FDP, Mercês NNA. Music in the care of children and adolescents with cancer: integrative review. *Texto contexto-enferm*. 2016 Nov 25(4):01-10. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016001720015>

21. Lima AGT, Sales CCS, Serafim WFL. Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. *Braz J Bras Nefrol* [Internet]. 2019 Feb [cited 2018 Aug 10]. Available from: http://www.scielo.br/pdf/jbn/2019nahead/pt_2175-8239-jbn-2018-0039.pdf

22. Abreu IS, Nascimento LC, Lima RAG, Santos CB. Children and adolescents with chronic kidney disease in haemodialysis: perception of professionals. *Rev Bras Enferm*. 2015 Nov/Dec

Rêgo LW, Martins G, Salviano CF.

Impacto da doença renal crônica em adolescentes...

68:1020-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680604i>

23. Pedroso VSM, Siqueira HCH. Chronic kidney failure: the family adaptation process. *Ensaio Ciênc Biol Agrár Saúde* [Internet]. 2016 [cited 2018 Dec 12];20(2):79-85. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26046651004>

Submissão: 28/03/2019

Aceito: 25/07/2019

Publicado: 10/08/2019

Correspondência

Cristiane Feitosa Salviano

E-mail: crisenf.salviano@gmail.com



Esta obra é licenciada sob Atribuição CC BY 4.0 [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) sendo permitida a reprodução parcial ou total desde que mencionada a fonte.