



**•NOVA•
UCSAL**

FACULDADE DE ENFERMAGEM

VANESSA DOS SANTOS OLIVEIRA

**REPERCUSSÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA (DRC) NO CONTEXTO DE
VIDA DO ADOLESCENTE**

SALVADOR - BA

2018

VANESSA DOS SANTOS OLIVEIRA

**REPERCUSSÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA (DRC) NO CONTEXTO DE
VIDA DO ADOLESCENTE**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à disciplina de TCC II do curso de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador, como parte dos requisitos para aquisição do título de Bacharel em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Doença Renal Crônica na adolescência.

Orientadora: Prof^a. Esp^a Tamires Lima da Silva

SALVADOR – BA

2018

VANESSA DOS SANTOS OLIVEIRA

**REPERCUSSÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA (DRC) NO CONTEXTO
DE VIDA DO ADOLESCENTE**

Artigo científico apresentado à disciplina de TCC II, do curso de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador, como parte dos requisitos para aquisição do título de Bacharel em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Doença Renal Crônica na adolescência

DATA DA APROVAÇÃO:

12 / 06 / 18



Profª Tamires Lima da Silva

Universidade Católica do Salvador

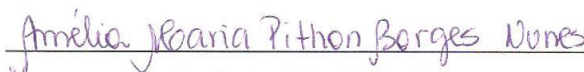
Orientador(a)



Prof Davi Nascimento

Universidade Católica do Salvador

Avaliador(a)



Profª Amélia Maria Pithon

Universidade Católica do Salvador

Avaliador(a)

Salvador, BA

2018.1

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

CKD – *Chronic Kidney Disease*

DRC – Doença Renal Crônica

HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica

HD – Hemodiálise/ *Hemodialysis*

IRC – Insuficiência Renal Crônica

OMS – Organização Mundial de Saúde

SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia

TALE – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFG – Taxa de Filtração Glomerular

UCSal – Universidade Católica do Salvador

WHO – *World Health Organization*

RESUMO

Introdução: A doença renal crônica (DRC) é um distúrbio que consiste na diminuição progressiva e irreversível das funções renais. Sua incidência aumenta na adolescência a cada ano, representando um desafio para os profissionais de saúde.

Objetivo: Compreender as repercussões da doença renal crônica no contexto de vida de adolescentes internados em um hospital de grande porte, em Salvador, Bahia.

Metodologia: O estudo constituiu de uma pesquisa de campo descritiva, de abordagem qualitativa, estilo estudo de caso. Os participantes foram dois adolescentes com idade de 12 e 14 anos, do sexo masculino, com diagnóstico de DRC, que necessitasse de hemodiálise (HD) durante o período de estudo.

Resultados: Observou-se que os adolescentes mostraram pouco conhecimento acerca da patologia, além de se isolarem socialmente, mostrando preferência por atividades virtuais para poder minimizar o desconforto que sentiam devido às alterações causadas pela DRC e seu tratamento, tanto no seu corpo quanto no contexto social em que se incluíam. **Conclusão:** Uma maior educação em saúde para essa população se mostra necessária, assim como suporte psicológico e escuta ativa para poder minimizar os impactos psicológicos causados pelas repercussões biológicas e sociais oriundos do tratamento e da doença.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica; Adolescente; Impacto Psicossocial.

ABSTRACT

Introduction: The Chronic Kidney Disease (CKD) is a disorder that consists of a progressive and irreversible decrease in renal function. Its incidence increases in adolescence each year, representing a challenge for health professionals.

Objective: To understand the repercussions of chronic kidney disease in the life context of adolescents hospitalized in a large hospital, in Salvador, Bahia.

Methodology: The study consisted of a descriptive field research with a qualitative approach, case-study type. The participants were two male adolescents aged 12 and 14 years old, with a diagnosis of CKD requiring hemodialysis (HD) during the study period.

Results: It was observed that the adolescents knew little about the pathology, besides isolating themselves socially, showing their preference for virtual activities to be able to minimize the discomfort they felt due to the changes caused by CKD and its treatment, both in its body and in the social context they are included.

Conclusion: A better health education for this population is necessary, as well as psychological support and active listening to be able to minimize the psychological impacts caused by the biological and social repercussions of treatment and the illness.

Keywords: Renal Insufficiency, Chronic; Adolescent; Psychosocial Impact.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO -----	8
2. METODOLOGIA -----	10
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO-----	13
3.1. Caracterização dos sujeitos da pesquisa-----	13
3.2. Limitações impostas pelo tratamento com hemodiálise-----	13
3.3. Desconhecimento sobre o tratamento-----	15
3.4. Distanciamento social e a preferência por atividades virtuais-----	16
3.5. Distúrbio da imagem corporal relacionado ao uso do cateter-----	17
3.6. O transplante renal e a esperança por uma vida melhor-----	18
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS-----	19
REFERÊNCIAS-----	20
APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE PESQUISA -----	22
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ---	24
APÊNDICE C – TERMO DE ASSENTIMENTO -----	26
APÊNDICE D – CARTA DE SOLICITAÇÃO DE ANUÊNCIA -----	27

1 INTRODUÇÃO

A doença crônica é aquela que causa ao ser humano invalidez perpétua ou efêmera, alguma alteração de característica patológica que não tenha forma reversível ou que requeira prolongados períodos de supervisão, observação e/ou reabilitação. Atualmente, há uma tendência ao aumento da prevalência de doenças crônicas e incapacitantes em adolescentes e jovens. Estima-se que de 7% a 10% da população juvenil tem uma doença crônica importante (BRASIL, 2008).

A *National Kidney Foundation*, em 2013, conceituou a doença renal crônica (DRC) como a presença de anormalidades estruturais ou funcionais do parênquima renal por mais de três meses com implicações para a saúde. É uma síndrome clínica de etiologia diversificada, decorrente da perda progressiva da função renal (SOARES et al., 2008; BRASIL, 2016).

Para determinar melhor a gravidade da patologia, foram elucidados cinco estágios que possuem relação direta com o grau de redução da taxa de filtração glomerular (TFG), que vão do estágio 1 (TFG normal) até o estágio 5 que representa a necessidade de diálise ou transplante (BRASIL, 2014).

Uma opção de tratamento para essa patologia é a hemodiálise (HD) cuja finalidade é filtrar o sangue dos indivíduos com o objetivo de liberar o corpo de resíduos prejudiciais à saúde (SBN, 2018).

A DRC é reconhecida atualmente como um problema de saúde pública devido ao alcance de altas proporções epidêmicas (WARADY, CHADHA, 2007). Nos últimos tempos, esta patologia tem apresentado uma alarmante elevação em sua incidência e prevalência, adquirindo proporções espantosas, chegando a alcançar a 18ª posição no índice de mortalidade global, com taxa anual de 16,3 mortes por 100.000 habitantes (BRASIL, 2014).

No Brasil, as taxas se baseiam principalmente no censo realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) que utiliza os dados de pacientes que se encontram no estágio terminal da doença, tornando a maior parte da informação epidemiológica subnotificada e subestimada, principalmente quando se refere aos adolescentes, já que as pesquisas realizadas não utilizam as mesmas faixas etárias,

nem as mesmas taxas de filtração glomerular (HARAMBAT et. al., 2012; BRASIL, 2014).

No caso específico da adolescência, no qual o indivíduo passa por alterações biológicas e psicológicas, além das provações sociais, o impacto de sua condição crônica é bastante significativo, já que afeta seu desenvolvimento físico e emocional, possibilitando desajustes psicológicos. Dessa forma, alguns adolescentes têm dificuldade para aderir ao tratamento, ignorando as limitações impostas por seu problema de saúde com atitudes de extrema negação da doença (SOUSA et al., 2012).

Devido a este fato, percebe-se que poucos estudos abordam como o indivíduo adolescente encara suas limitações, seus medos e seus anseios. O adolescente, por mais que ainda não possua a maturidade de um adulto, tem mais consciência de suas limitações e perdas, maior noção das consequências de seus atos e maior entendimento de como a doença crônica afeta seu desenvolvimento biológico, psicológico e social quando comparado às crianças.

O cuidado prestado a essa população específica deve abranger tanto os aspectos clínicos da doença renal crônica, como também incluir uma assistência voltada ao crescimento e desenvolvimento, prevenção de problemas escolares (já que a patologia e o tratamento podem levar ao absenteísmo escolar), acompanhamento e educação em saúde destes adolescentes quanto à sexualidade, ao uso de álcool e outras drogas, entre outros (BRASIL, 2008).

Este estudo tem por objetivo geral compreender as repercussões da doença renal crônica no contexto de vida dos adolescentes que fazem hemodiálise em um hospital de grande porte, em Salvador – BA, e por objetivos específicos, contribuir para um maior entendimento das repercussões da doença para os adolescentes, assim como fazer com que a equipe de saúde possa atender melhor as necessidades dessa população específica.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, estilo estudo de caso, que busca compreender e planejar intervenções através da direção do conhecimento teórico ao individual, procurando explorar o entendimento dos significados das ações do sujeito (PEREIRA; GODOY; TERCARIOL, 2009).

Este tipo de estudo tornou possível compreender melhor a forma como o processo de adoecimento de um adolescente com doença renal crônica em fase terminal afeta sua maneira de encarar a vida, além de como ele se percebe em sociedade (MATTOS; MARUYAMA, 2010).

As entrevistas foram realizadas no setor de hemodiálise em um hospital público localizado no município de Salvador, no estado da Bahia, caracterizado por ser o maior hospital público das regiões Norte e Nordeste; uma instituição de grande porte, de alta complexidade, de caráter assistencial e de ensino, sendo referência nos serviços de emergência, nefrologia, pediatria, clínica médica, entre outras especialidades (Mãe Canguru, 2010; BAHIA, 2015).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a adolescência é o período da vida compreendido entre os 10 anos e os 19 anos de idade, dividindo essa faixa etária em pré-adolescência (10 a 14 anos) e a adolescência (15 a 19 anos completos) (WHO, 1986).

Por este motivo, ficou especificado como faixa etária de inclusão, ter entre 12 e 19 anos de idade, por incluir uma parte da fase do início da adolescência, assim como o período da adolescência propriamente dito. Acrescentado a isso, outros critérios foram estabelecidos, como ser usuário do Sistema Único de Saúde, de ambos os sexos, com diagnóstico de Doença Renal Crônica, que necessitassem de terapia renal substitutiva (hemodiálise) durante o período do estudo, por compreenderem melhor o impacto que esse tipo de terapia traz para sua vida.

Os sujeitos da pesquisa foram dois adolescentes do sexo masculino, que se encaixavam nos critérios de inclusão definidos e que aceitaram participar da pesquisa através da assinatura pelo responsável do termo de consentimento livre e esclarecido, e pelo adolescente no termo de assentimento livre e esclarecido.

A coleta de dados foi realizada ao longo do período de abril a maio de 2018, com a técnica de entrevista semiestruturada, cujo roteiro incluía perguntas abertas e fechadas com questões sobre sexo, faixa etária, nível de escolaridade (sendo considerado não alfabetizado o indivíduo que não possui a habilidade de ler ou escrever; com ensino fundamental aquele que cursou até o 5º ano da escola primária; e com o ensino médio aquele que completou a escola secundária – até o III ano do ensino médio), procedência do paciente, renda e estrutura familiar, além de aspectos sobre a doença crônica.

A entrevista ocorreu em uma sala, preservando o sigilo e o conforto do participante, para que ele pudesse expor seus depoimentos com o menor nível de dificuldade possível. O depoimento foi gravado em aparelho digital, com a autorização prévia dos responsáveis pelo entrevistado menor de idade. Posteriormente, a entrevista foi transcrita na íntegra pela pesquisadora a fim de assegurar fidedignidade das falas.

Para análise dos dados, foi utilizada a análise de conteúdo de Bardin, que se trata de um conjunto de técnicas de análise das comunicações, de cunho metodológico, que se utiliza de processos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens através de categorias determinadas (SANTOS, 2012).

Foram estabelecidas as categorias “limitações impostas pelo tratamento com hemodiálise”, “desconhecimento sobre o tratamento”, “distanciamento social e a preferência por atividades virtuais”, “distúrbio da imagem corporal relacionado ao uso do cateter” e “o transplante renal e a esperança por uma vida melhor” através das falas dos participantes e os discursos que se mostraram mais relevantes dentro de suas narrativas.

O responsável pelo participante do estudo assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual houve esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, a voluntariedade da participação e a garantia do sigilo referente às informações coletadas e o participante, por ser menor de idade, assinou o termo de assentimento livre e esclarecido (TALE), a fim de firmar a sua concordância.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Católica do Salvador (UCSal), sob o Parecer nº 2.549.115/2018 e CAAE nº 84310818.4.0000.5628.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Os sujeitos da pesquisa foram dois adolescentes, ambos do sexo masculino. O primeiro participante tem 12 anos, cursa a terceira série do ensino fundamental, é proveniente de Feira de Santana, possui a renda familiar média de um salário mínimo, considera os primos como irmãos, reside com a genitora, desenvolveu a doença renal crônica quando tinha 10 anos, faz hemodiálise há quase 3 anos e genitora refere que o menor é portador de Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS). Este primeiro participante foi caracterizado como “A1”.

O segundo adolescente tem 14 anos, cursa a sexta série do ensino fundamental, é natural de Lauro de Freitas, possui dois irmãos, mas reside com a avó materna, possui a renda familiar média de um salário mínimo, desenvolveu a DRC quando tinha 13 anos e começou a realizar hemodiálise há “mais ou menos um ano”. É cardiopata (a avó relata sopro cardíaco), refere possuir HAS e passado de anemia. Este adolescente ficou identificado como “A2”.

Para analisar as informações conseguidas por meio de entrevistas e preenchimento de questionário, seguiu-se o processo de análise dessas informações, transcrição das falas na íntegra, identificação, categorização e codificação das informações, para transformá-las nas categorias a serem discutidas a seguir.

3.2 Limitações impostas pelo tratamento com Hemodiálise

A hemodiálise (HD) é um tratamento voltado para a doença renal crônica, cuja finalidade é filtrar o sangue de indivíduos renais crônicos, liberando o corpo dos resíduos prejudiciais à saúde, como o excesso de sal e de líquidos, controlando a pressão arterial e ajudando a manter o equilíbrio hidroeletrólítico (SBN, 2018).

É uma terapia demorada, feita em dias alternados da semana, em que o paciente precisa deslocar-se de sua residência até um serviço especializado para poder retirar as impurezas que o rim defeituoso não consegue mais filtrar.

Quando questionados sobre o que mais incomodava sobre a doença renal crônica, os adolescentes referiram sobre o tempo de cada sessão, informando sensação de “aprisionamento”.

“[o que mais incomoda] aqui [aponta para a máquina] (...) porque fica preso (...) eu fico só o tempo todo deitado, e quando eu saio da máquina meu pé fica doendo (...) eu sempre fico sentado... e deitado... aí não circula os pés.” (A1)

“acho [ruim ficar na máquina] (...) porque isso suga todo o meu sangue...” (A2)

Em um estudo semelhante realizado por Abreu et al. (2014), que avaliou o impacto da realização de HD cotidianamente na qualidade de vida de crianças e adolescentes, foi verificado que a obrigação com a terapia substitutiva, impunha modificações cotidianas como a necessidade de acordar muito cedo, de manter a frequência das três vezes por semana para viabilizar a realização das sessões e o tempo de permanência de quatro horas na máquina.

Outras limitações importantes e que afetam a qualidade de vidas desses adolescentes são as restrições hídricas e alimentares:

“(...) porque não pode comer sal... e hambúrguer” (A1).

A adaptação à Insuficiência Renal Crônica (IRC) na infância e adolescência é um processo complexo permeado por dificuldades que se estendem desde o diagnóstico ao tratamento, referentes principalmente pelas conseqüentes restrições impostas, como o consumo limitado de sal nas refeições, o que torna insípido o sabor dos alimentos (ABREU et al., 2014).

As autoras ainda afirmam que os discursos de crianças e adolescentes evidenciam seu amadurecimento precoce devido às responsabilidades que adquirem em relação à doença e seu tratamento, sobre o que devem ou não devem fazer ou sobre o que é, ou não, permitido realizar.

3.3 Desconhecimento sobre o tratamento

Além das mudanças nas atividades de vida diária, o desconhecimento sobre a patologia e sobre essa forma específica de tratamento também são considerados como agentes estressores, conforme demonstrado por Silva et al. (2016).

Quando questionados sobre o porquê precisavam realizar a HD, os adolescentes desta pesquisa apenas respondiam que era “por causa do rim”, demonstrando pouco ou nenhum conhecimento sobre a doença renal crônica e suas opções de tratamento.

“ah, isso eu não sei não [sobre a doença renal crônica] (...) [estava na máquina] por causa do rim (...) parou (...) não [sabe o porquê o rim parou]... acho que eu bebia muito energético.”
(A2)

“[se sabia o porquê estava na máquina] por causa do rim (...) parou (...).” (A1)

Patologias que necessitam de uma mudança dos hábitos de vida requerem um alto nível de aderência ao tratamento. Devido a isso, sabe-se que a educação em saúde é uma parte de grande importância para que haja um maior comprometimento dos pacientes ao esquema terapêutico. Porém, há uma falha na abordagem dos programas de educação em saúde existentes, em abordar o aspecto psicossocial, cultural e individual de cada paciente crônico (PÉRES et al., 2007).

Quando isso se volta aos pacientes crônicos adolescentes, foi percebido nesta pesquisa que eles não foram propriamente informados sobre o processo saúde-doença que ocorre em seu corpo, ou sequer compreendem qual o motivo pelo qual precisam fazer determinada forma de tratamento em específico.

É importante que os profissionais de saúde tenham uma visão holística do paciente, lembrando que ele também é um ser humano. É necessário que os pacientes compreendam melhor sua nova condição de saúde, para que assim o estresse da atual realidade seja diminuído e eles tenham uma melhor noção da doença e, assim, contribuam com seu tratamento, fazendo com que esse sistema de

suporte diminua a tensão que os acarreta (SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011).

3.4 Distanciamento social e a preferência por atividades virtuais

Um dos aspectos de maior destaque, que afeta psicologicamente e socialmente, é o fato do adolescente precisar faltar três dias de escola para realizar a hemodiálise por três a quatro horas por dia. Quando questionados, os participantes referiram que o tratamento atrapalha suas atividades escolares e o relacionamento com seus colegas e familiares:

“(...) [eu perco] prova... é... um bocado de coisa... prova, matemática, ingl... é... português... história, perco um bocado.”

(A1)

“[atrapalha] muito... na escola... é... ficar com minha mãe... meus irmão... e com meus amigo também.” (A2)

Isso leva a um distanciamento do meio onde vivem, prejudicando suas relações interpessoais e, devido a este motivo, buscam refúgio nas atividades virtuais, nas quais há mínimo contato direto com outras pessoas, o que pode interferir no desenvolvimento social, conforme pode ser observado através das falas:

“(...) lá tem internet. Eu não preciso ir pra casa [dos colegas], a gente conversa junto. Conversa pelo whatsapp, mando mensagem pra ele pelo whataspp, ai a gente conversa junto”

(A1)

“(...) só ligo pra jogar mesmo. Eu e ele daqui joga, oh [aponta para o paciente da cadeira ao lado]. Free fire.”(A1)

“(...) [eu não faço] nada, eu fico dentro de casa, deitado (...) fico mexendo no celular.” (A2)

Os discursos dos entrevistados refletem o quanto o fato da hospitalização e a doença crônica propriamente dita afastam o adolescente de seu meio de convívio social, seja com os seus amigos da escola, seja com os seus pais, primos ou irmãos. Isso acarreta em um isolamento social que promove uma necessidade de readaptação de sua vida, tornando essa experiência traumática (SILVA et al., 2016).

O fato de o adolescente precisar se readaptar, o leva a buscar refúgio nas atividades virtuais, como os jogos, e a preferir o diálogo com outras pessoas através de redes sociais. Isso pode repercutir negativamente na vida adulta desses pacientes, mostrando a necessidade de um maior acompanhamento psicológico desse público em específico.

3.5 Distúrbio da imagem corporal relacionado ao uso do cateter

A adolescência é um período de transição entre a infância e a idade adulta; de amadurecimento psicológico da pessoa humana, sendo marcada por inúmeras mudanças relacionadas aos aspectos biológicos, psicológicos e sociais do indivíduo (LOURENÇO; QUEIROZ, 2010). Nesta fase, o adolescente está no processo de descobrir a própria identidade e o seu lugar em sociedade.

Quando o adolescente é portador de uma doença crônica, como a insuficiência renal, por exemplo, os desafios relacionados à aceitação de sua imagem corporal são duplicados tanto pela fase turbulenta em que o indivíduo se encontra, quanto pelo desafio de conviver com as consequências do tratamento, sendo o cateter de diálise um deles (MORALES; CASTILLO, 2009).

Os participantes foram bem claros sobre a preferência por atividades que não envolvam o convívio social, demonstrando estarem mais confortáveis em casa, onde eles não precisam interagir. Um dos motivos relatados pelos entrevistados foi pela vergonha que sentiam com a exposição do cateter, assim como a curiosidade dos colegas.

“(...) é por que os menino fica vendo [o cateter]... fica falando o que foi isso...ai eu fico com raiva... porque eu tenho vergonha”
(A2)

Um aspecto bem esclarecedor é que, por mais que eles saibam que o cateter tenha extrema importância no tratamento dialítico e tenha noção dos cuidados que se deve ter para manter o acesso pérvio, eles percebem o cateter como um empecilho a convivência social.

“(...) sempre quando eu não tinha esse negócio [aponta para o cateter], eu brincava de parkour com meus primo.” (A1)

Pennafort, Queiroz e Jorge (2012) também relataram que o olhar constante das pessoas sobre o acesso para hemodiálise, apontando-o e comentando sobre o mesmo, constrangem o paciente, causando uma sensação de mal-estar, sofrimento e vergonha, aumentando ainda mais a baixa autoestima e o desejo por isolamento social.

3.6 O transplante renal e a esperança por uma vida melhor

Quanto ao fato de estar na fila de espera para um transplante renal, ambos os participantes se mostraram otimistas quanto à possibilidade de conseguir ser transplantado. O A1, por exemplo, já tinha sido transplantado, mas perdeu o rim doado por complicações relacionadas ao trato urinário.

“Já transplantei uma vez, só que não deu certo, que eu fiz uma cirurgia da bexiga... Isso aqui [mostra a cicatriz] Aí se... aí o médico deu três mês de repouso, aí transplantei antes porque a médica falou “oh mãe, oh mãe, vumbora, uma oportunidade dessa” só que quando transplantei, aí deu um coágulo dentro do rim, aí teve que retirar, lavar e botar de novo. Aí foi isso que num funcionou. Aí fez a biópsia e foi isso aí.” (A1)

Mas quando questionado se ele tinha perdido a esperança quanto à chance de cura da doença renal crônica, ele se mostrou otimista.

“Não [fiquei triste], só... eu não sou desses não.” (A1)

O transplante é a esperança dos pacientes portadores de DRC para voltar a ter uma vida normal, como uma chance da situação mudar para melhor.

“Vai [mudar a vida] (...) eu, assim, vou poder brincar, correr com os menino... brincar de bicicleta... é... jogar bola... ir pra escola normal... e tudo o mais.” (A2)

Para eles, é a oportunidade de voltar a ter uma vida normal, longe do preconceito das pessoas ao seu redor em relação aos cateteres, a restrição alimentar e hídrica, assim como o distanciamento social relacionado à terapia renal substitutiva (MORALES; CASTILLO, 2009; PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa permitiu uma maior aproximação com a realidade dos adolescentes portadores de doença renal crônica, tornando possível a compreender as repercussões do problema para estes e suas famílias.

Os adolescentes renais crônicos sofrem com limitações impostas pelo adoecimento e pela terapia dialítica como restrições hídricas e alimentares, o distanciamento social devido ao tempo em que se deslocam para HD, o prejuízo para realização de atividades escolares e conclusão do ano letivo, além de sofrerem com distúrbio de imagem corporal relacionado à inserção do cateter.

Devido a todos estes problemas, existe uma preferência por atividades virtuais que potencializam seu afastamento da sociedade, fato que repercute em seu desenvolvimento e lhe trará problemas na vida adulta. Apesar de não ter sido o foco do estudo, é notório que todos estes processos afetam também o contexto familiar, uma vez que, para submeter-se ao tratamento, este jovem precisa estar acompanhado de um adulto que também tem a sua dinâmica cotidiana alterada, fato que torna necessário um olhar mais sensível e humano para estas famílias.

Vale ressaltar que durante as entrevistas, os participantes ao serem questionados sobre a noção da insuficiência renal crônica, afirmaram desconhecimento, apesar de entenderem que a cura para a doença só seria alcançada mediante o transplante renal. Isso mostra a importância da educação em saúde, visando torná-los mais conscientes sobre a doença e alternativas de tratamento.

Diante do exposto, tendo em vista o sofrimento destes indivíduos e suas famílias e as modificações impostas pelo adoecimento e pela necessidade cotidiana de HD, entende-se importância da realização de mais pesquisas sobre o tema, na busca da formulação de estratégias e de planos de atenção específicos. Cabe ressaltar que a abordagem profissional e o atendimento multidisciplinar são de extrema importância para fortalecer os mecanismos de enfrentamento e o suporte para o autocuidado, visando melhorar o acesso aos serviços especializados, a fim de diminuir os impactos resultantes do afastamento social.

REFERÊNCIAS

- ABREU, Isabella Schroeder; et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados a qualidade de vida. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. 4, p. 601-609, 2014.
- BAHIA. Secretaria de Saúde Do Estado Da Bahia (SESAB). Hospital Geral Roberto Santos acolhe quase 200 novos estagiários. Bahia, 2015. Disponível em: <<http://www.saude.ba.gov.br/hgrs/>>. Acesso em: 20 de mai. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde do adolescente: competências e habilidades. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008, pp. 47-51 e 318-24.
- _____. UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. UNASUS/UFMA. Panorama da Doença Renal Crônica no Brasil e no mundo/ Sérgio Antonio Draibe (org.) – São Luís, 2014.
- _____. UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. UNASUS/UFMA. Modalidades de terapia renal substitutiva: hemodiálise e diálise peritoneal/ Roberto Flávio Silva Pecoits; Silva Carreira Ribeiro (org.) – São Luís, 2016.
- HARAMBAT, Jérôme; van STRALEN, Karlijn; KIM, Jon Jin; TIZARD, E. Jane. *Epidemiology of chronic kidney disease in children*. **Pediatr Nephrol**, v. 27, p. 363-73, 2012.
- LOURENÇO, Benito; QUEIROZ, Lígia Bruni. Crescimento e Desenvolvimento puberal na adolescência. **Rev. Med. (São Paulo)**, v. 89, n. 2, p. 70-5, abr./jun. 2010.
- Mãe Canguru HGRS. A nossa história. Salvador, 2010. Disponível em: <<https://maecanguruhgrs.wordpress.com/a-nossa-historia/>>. Acesso em: 20 de mai. 2018.
- MATTOS, Magda de; MARUYAMA, Sônia Ayako Tao. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS), v. 31, n. 3, p. 428-34, set. 2010.
- MORALES, Liliana Cristina; CASTILLO, Edelmira. *Catheter meaning for the adolescents in dialysis*. **Colomb Med**, v. 40, p. 316-22, 2009.
- PÉRES, Denise Siqueira; SANTOS, Manoel Antônio dos; ZANETTI, Maria Lúcia; FERRONATO, Antônio Augusto. *Difficulties of diabetic patients in the illness control: feelings and behaviors*. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.15, n. 6, p. 1105-1112, dez. 2007.
- PEREIRA, Laís de Toledo Krücken; GODOY, Dalva Maria Alves; TERCARIOL, Denise. Estudo de caso como procedimento de pesquisa científica: reflexão a partir da clínica fonoaudiológica. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 22, n. 3, p. 422-429, 2009 .
- PENNAFORT, Viviane Peixoto dos Santos; QUEIROZ, Maria Veraci Oliveira; JORGE, Maria Salete Bessa. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço

educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 46, n. 5, p. 1057-65, 2012.

SANTOS, Fernanda Marsaro dos. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. Resenha de: [BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 229p.] **Revista Eletrônica de Educação**. São Carlos, SP: UFSCar, v.6, n. 1, p.383-387, mai. 2012.

SANTOS, Iraci dos; ROCHA, Renata de Paula Faria; BERARDINELLI, Lina Márcia Miguéis. Necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado de clientes em terapia de hemodiálise. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v.64, n. 2, p. 335-342, abr. 2011.

SILVA, Richardson Augusto Rosendo da; SOUZA, Vinicius Lino de; OLIVEIRA, Gabriel Jefferson Norberto de; SILVA, Bárbara Coeli Oliveira da; ROCHA, Cristina Capistrano Teixeira; HOLANDA, Jose Rebberty Rodrigo. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p.147-154, Mar. 2016.

SOARES, Cristina M. Bouissou; DINIZ, José Silvério S.; LIMA, Eleonora M.; SILVA Jose M. Penido, et al. Doença renal crônica em pediatria – Programa Interdisciplinar de Abordagem Pré-dialítica. **Rev. Med. Minas Gerais**, v. 18, n. 4 (supl 1), p. S90-S97, 2008.

Sociedade Brasileira De Nefrologia (SBN). “O que é hemodiálise?” São Paulo, 2018. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>>. Acesso em: 15 de mai. 2018.

SOUSA, Malueska Luacche Xavier Ferreira de; SILVA, Kenya de Lima; NÓBREGA, Maria Miriam Lima da; COLLET, Neusa. Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Santa Catarina, v. 21, n. 1, p. 95-102, mar., 2012.

WARADY, Bradley A.; CHADHA, Vimai. *Chronic kidney disease in children: the global perspective*. **Pediatr Nephrol**, v. 22, p. 1999-2009, 2007.

WHO, World Health Organization. Young People’s Health – a Challenge for Society. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All. **Technical Report Series 731**. Geneva: WHO, 1986.

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE PESQUISA**Questionário**

1) Sexo

Feminino ()

Masculino ()

2) Faixa etária

a) 12

e) 16

b) 13

f) 17

c) 14

g) 18

d) 15

h) 19

3) Nível de escolaridade

a) Não alfabetizado

b) Ensino fundamental

c) Ensino médio

d) Não frequenta uma instituição de ensino

4) Procedência

a) Capital

b) Interior

5) Renda familiar _____

6) Estrutura Familiar

a) Possui irmãos?

• Sim. Quantos? _____

b) Não possui irmãos.

7) Idade que desenvolveu a DRC: _____

8) Tempo que faz hemodiálise: _____

9) Possui alguma comorbidade?

a) Sim. Quais? _____

b) Não.

Roteiro da entrevista

- 1) Me fale de sua vida, como é o seu dia a dia? (*Explorar as atividades diárias, rotina...*).
- 2) O que você gosta em sua vida?
- 3) O que mais te incomoda em sua vida?
- 4) O que você entende por DRC?
- 5) O que mais lhe incomoda sobre a sua doença? (*Explorar como a doença afeta a vida*)
- 6) O que mais lhe incomoda sobre o seu tratamento?
- 7) Você acha que tem uma boa qualidade de vida? Por quê?
- 8) Como sua família encara a sua doença? Eles te tratam de forma diferente? Me fale um pouco sobre isso.

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Seu filho (a) esta sendo convidado a participar desta pesquisa sobre as **Repercussões da Doença Renal Crônica (DRC) no contexto de vida do adolescente**, desenvolvida por Vanessa dos Santos Oliveira do Curso de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador, sob a orientação da Prof(a) Tamires Lima da Silva. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se o senhor(a) permitir que ele(a) faça parte do estudo, assine ao final deste documento, que será impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra pertence à pesquisadora responsável. Esclareço que em caso de recusa na participação, seu filho ou o senhor(a) não será penalizado(a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas *sobre a pesquisa* poderão ser esclarecidas pelas pesquisadoras responsáveis, via e-mail: vanessa_31@ymail.com ou tamy_gel2000@yahoo.com.br e, inclusive, sob forma de ligação a cobrar, através dos seguintes contatos telefônicos: (71)993078278/ 98231-4842. Ao persistirem as dúvidas *sobre os direitos* do seu filho (a) como participante desta pesquisa, o senhor (a) também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Universidade Católica do Salvador, situado na Avenida Cardeal da Silva, nº 205, federação, salvador-bahia, CEP 40232902, Tel: (71) 32038913, Email:cep@ucsal.br.

Os objetivos do estudo são entender como a doença renal crônica afeta a vida dos adolescentes e como eles encaram a sua doença, contribuindo para um maior entendimento das repercussões da doença para os adolescentes e, desta forma, fazer com que a equipe de saúde entenda melhor as suas necessidades. Seu filho (a) foi escolhido (a) por se encaixar em nosso critério de seleção: ter entre 12 e 19 anos, ser portador(a) de DRC e precisar de hemodiálise. Solicitamos a sua colaboração para realizar uma entrevista com as pesquisadoras, de duração média de 30 minutos. Essa entrevista será gravada, mas a identidade do participante será mantida em sigilo, já que o voluntário desta pesquisa está protegido pela regulamentação nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei nº 8.080/90 e pela Lei nº 8.142/90 que preconizam sobre o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção aos participantes de pesquisas envolvendo seres humanos.

Informamos que essa pesquisa pode ocasionar mesmo de maneira não intencional, algum desconforto aos participantes no momento em que compartilharem informações pessoais e confidenciais, porém será assegurado o direito ao anonimato e desistência em qualquer momento da pesquisa, assim como o esclarecimento de qualquer dúvida pelas pesquisadoras ou pela entidade

O senhor(a) e seu filho (a) poderá ter acesso aos seus dados em qualquer etapa; a participação dele(a) não será obrigatória e vocês terão a liberdade de retirar o seu termo no momento que desejar da análise. Essa é uma atividade sem custo para quem está participando e você não receberá nenhuma ajuda de custo pela participação.

Apesar de não proporcionar benefícios diretos aos participantes, o estudo poderá trazer benefícios importantes, ao promover uma reflexão dos profissionais de saúde sobre as repercussões da DRC para o adolescente, tendo por consequência um atendimento mais humanizado da equipe multiprofissional, facilitando a elaboração de estratégias de enfrentamento por parte dos pacientes.

Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ficará com a pesquisadora responsável.

A via deste termo que pertence ao participante será anexado junto ao termo de assentimento assinado pelo entrevistado menor de idade, e entregue ao senhor (a).

Eu _____, portador(a) do RG/ CPF: _____ Destaco que a participação do adolescente sob minha responsabilidade e voluntária. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo pesquisador(a) responsável sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação do adolescente. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com participação do mesmo no projeto de pesquisa acima descrito.

Salvador, _____ de _____ de _____.

Vanessa dos Santos Oliveira

E-mail: vanessa_31@ymail.com

Tel.: (71) 98231-4842

Tamires Lima da Silva

E-mail: tamy_gel2000@yahoo.com.br

Tel.: (71) 99307-8278

Assinatura do participante/responsável

APÊNDICE C – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa sobre as **Repercussões da Doença Renal Crônica (DRC) no contexto de vida do adolescente**, desenvolvida por Vanessa dos Santos Oliveira do Curso de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador, sob a orientação da Prof(a) Tamires Lima da Silva. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que será impresso em duas vias, sendo que uma delas ficará com o seu responsável e a outra com as pesquisadoras. Esclareço que em caso de recusa na participação, você não será penalizado(a). Mas se aceitar participar, as dúvidas *sobre a pesquisa* poderão ser esclarecidas pelas pesquisadoras responsáveis, via e-mail: vanessa_31@ymail.com ou tamy_gel2000@yahoo.com.br e, inclusive, sob forma de ligação a cobrar, através dos seguintes contatos telefônicos: (71)993078278/ 98231-4842. Ao persistirem as dúvidas *sobre os seus direitos* como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Universidade Católica do Salvador, situado na Avenida Cardeal da Silva, nº 205, Federação, Salvador-bahia, CEP 40232902, Tel: (71) 32038913, Email:cep@ucsal.br.

Nós queremos entender como a doença renal crônica (DRC) afeta a sua vida e como você encara a doença no seu dia a dia. No final deste trabalho, queremos que tanto vocês quanto seus pais ou responsáveis entendam melhor o que é essa doença crônica, assim como buscamos fazer com que a equipe de saúde entenda melhor as suas necessidades.

Você está participando desta pesquisa porque se encaixa no perfil de nosso público (ter entre 12 e 19 anos, ser portador de DRC e fazer hemodiálise). Pedimos que nos ajude a realizar uma entrevista de duração média de 30 minutos, que será gravada, desde que seu responsável permita, para apresentar os resultados deste estudo numa pesquisa. Não se preocupem que seus nomes não serão divulgados. Além da proteção de sua identidade estar garantida por lei, iremos utilizar códigos para preservar seu anonimato.

Informamos que essa pesquisa pode ocasionar mesmo de maneira não intencional, algum desconforto quando você compartilhar informações pessoais e confidenciais, porém sua identidade não será divulgada e você poderá desistir a qualquer momento. Você poderá ter acesso aos seus dados em qualquer etapa; sua participação não será obrigatória e você terá a liberdade de retirar o seu termo no momento que desejar da análise. Essa é uma atividade sem custo para quem está participando e você não receberá nenhuma ajuda de custo pela participação.

Apesar de não lhe trazer benefícios diretos, o estudo poderá trazer benefícios importantes ao promover uma reflexão dos profissionais de saúde sobre as repercussões da DRC para o adolescente, tendo por consequência um atendimento mais humanizado da equipe multiprofissional, facilitando a elaboração de estratégias de enfrentamento por parte dos pacientes.

Eu _____, portador(a) do RG/ CPF: _____ Destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo pesquisador(a) responsável sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

Salvador, _____ de _____ de _____.

Vanessa dos Santos Oliveira

E-mail: Vanessa_31@ymail.com

Tel: (71) 98231-4842

Tamires Lima da Silva

E-mail: tamy_gel2000@yahoo.com.br

Tel: (71) 99307-8278


Assinatura do participante

APÊNDICE D – CARTA DE SOLICITAÇÃO DE ANUÊNCIA

Salvador, ____ de _____ 2017

Nós, Tamires Lima da Silva, docente do curso de enfermagem dessa Universidade, pesquisadora responsável, e Vanessa dos Santos Oliveira, discente do curso de Enfermagem, solicitamos a apreciação do projeto de pesquisa intitulado **“REPERCUSSÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA (DRC) NO CONTEXTO DE VIDA DO ADOLESCENTE”** no sentido do mesmo poder ser realizado no Hospital Geral Roberto Santos como campo de pesquisa. Na oportunidade, solicitamos o termo de anuência da instituição e garantimos que a pesquisa será realizada somente após deferimento do Comitê de Ética da Universidade Católica do Salvador.

Certas de contar com a vossa apreciação, respeitosamente.



Tamires Lima da Silva