

Marlene Barros Rodrigues

**“ O Impacto da Insuficiência Renal Crónica no adolescente em hemodiálise e na família”**

Faculdade das Ciências da Saúde

Universidade Fernando Pessoa

Ponte de Lima, 2012



Marlene Barros Rodrigues

**“ O Impacto da Insuficiência Renal Crónica no adolescente em hemodialise e na família”**

Faculdade de Ciências da Saúde

Universidade Fernando Pessoa

Ponte de Lima, 2012

Marlene Barros Rodrigues

**“ O Impacto da Insuficiência Renal Crônica no adolescente em hemodialise e na família”**

Orientadora: Enf<sup>a</sup> Conceição Antunes

Atestando a originalidade deste trabalho:

---

(Marlene Rodrigues)

“Projeto de graduação apresentado a Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para a obtenção do grau de licenciada em Enfermagem

## **Abreviatura e siglas**

I.R.C- Insuficiencia renal crónica

I.R.A-Insuficiencia renal aguda

p- página

OMS- organização mundial de saúde

## **Resumo:**

A I.R.C é uma patologia que pode afetar pessoas de todas as idades. Na adolescência particularmente, uma patologia crónica como esta afeta bio-psico- socialmente o adolescente e a família.

A hemodialise é um tratamento muito invasivo que provoca alguns desconfortos ao longo do tratamento e afeta também o seu dia-a-dia, pois o tratamento é de 4 horas e pode ser 3 a 4 dias por semana o que provoca alterações no seu cotidiano.

O projeto tem como objetivo principal entender os sentimentos dos adolescentes com uma doença crónica e como vivenciam o seu dia-a-dia, tal como o impacto desta situação na família.

Para a realização deste trabalho optou-se por um estudo de caso com abordagem qualitativa do tipo descritivo.

A recolha de dados foi efetuada através de uma entrevista semi-dirigida, a um adolescente e família que realiza hemodialise quatro vezes por semana, no Hospital Santo António, Porto.

O impacto que a IRC e hemodialise tem na vida do adolescente e família, foi analisada numa perspectiva biopsicossocial, tendo-se verificado que existe grande dificuldade na aceitação da situação, quer por parte do adolescente quer da família. Viver com uma doença crónica, neste caso com IRC, provoca alterações na vida da pessoa e família, quer na realização das atividades de vida, quer a nível social e psicológico. Apesar de cansados das vicissitudes da vida, a família apresenta uma força de vontade enorme para ultrapassar o impacto das mesmas.

Apesar de se concluir que o adolescente apresenta dificuldade na aceitação do estado de doença, não é possível, no entanto, generalizar para outros casos, pois trata-se de um estudo de um caso único.

**Abstrat:**

The CRF (Chronical Renal Failure) is a pathology that can affect people from any ages. In the Adolescence, in particular, a chronic pathology like this affects the teenager and the family bio-psychologically and socially.

Hemodialysis is a very invasive treatment which causes some discomforts during procedure and also affects your day-to-day, because the treatment last 4 hours and can be 3 or 4 days per week, which causes changes in their daily lives.

The project has as main objective understand the feelings of adolescents with a chronic disease and how do they experience their day-to-day, as well as the impact of this situation in the family.

To this work has been chosen a study case with a descriptive qualitative approach.

The Data collection was done through a semi-directed interview to an adolescent and family that makes hemodialysis four times a week at Porto's Santo António Hospital.

The impact that renal failure and hemodialysis have in the adolescent and family life's was analyzed in a biopsychosocial perspective and it was found that there is a great difficulty in accepting the situation, either by the adolescent or the family. Living with a chronic disease, in this case CRF, causes changes in one's and it's family life, both socially and psychologically. Although, tired from life adversities, the family has a great willpower to overcome the impact of them.

Despite of concluding that the young man has difficulty in accepting the disease state, it isn't possible to generalize to other cases, because we dealing with a single case study

**Dedicatória:**

Dedico este trabalho a todos os adolescentes e famílias que vivenciam esta patologia e o tratamento que é a Hemodialise.

Dedico também a minha avó que já partiu com a certeza que a sua neta conseguiria terminar o curso.

## **Agradecimentos:**

Agradeço em primeiro lugar aos meus pais que tanto me apoiaram em todo o meu percurso, desde o meu nascimento até ao término deste que é o meu sonho realizado.

Agradeço a minha irmã, por me ter apoiado e por me ter presenteado com as minhas princesas que são a razão do meu viver e da minha força.

Agradeço ao meu namorado Miguel que foi sempre um apoio nos bons e maus momentos e que me mostrou que era capaz.

Agradeço aos meus colegas de turma em especial Christelle Cunha e Diana Santos, que foram ao longo destes 4 anos o meu apoio.

Aos professores da faculdade que nos acompanharam nestes 4 anos e tanto nos enriqueceram para que nos tornássemos os profissionais que somos hoje.

E a todos os meus amigos.

A todos o meu muito OBRIGADO!

<b>Índice</b>	<b>P.</b>
Introdução.....	13
I- Fase conceptual .....	15
1.1. Formulação do problema de investigação.....	15
1.2. Justificação e delimitação do tema.....	15
1.3. Questões de investigação.....	16
1.4. Objetivo do estudo.....	17
2. Enquadramento teórico.....	17
1.	
2.	
2.1. Revisão anatomofisiológica do sistema renal .....	17
2.2. Revisão fisiopatológica .....	18
2.2.1. Insuficiência renal aguda.....	18
2.2.2. Insuficiência Renal Crónica .....	18
2.2.3. Sinais e sintomas clínicos IRC .....	19
3. Tratamento Clínico da IRC .....	20

I-

II-

III-

3.1 Diálise.....	20
3.2.Hemodiálise .....	20
3.3.Dialise peritoneal .....	22
4.Impacto da doença crónica (IRC) na organização da família.....	22
5. Adolescência: Fase de desenvolvimento e de alterações.....	24
5.1. Sentimentos e limitações do adolescente com doença crónica .....	26
6. O papel dos profissionais de saúde no processo de adaptação do adolescente e família à doença.....	27
II- Fase metodológica .....	29
1.	
2.	
2.1. Tipo de estudo .....	29
2.2. Método e instrumento de colheita de dados .....	30

2.3. Considerações éticas.....	31
III- Fase empírica.....	32
1.	
2.	
3.	
3.1. Apresentação da família em estudo.....	32
3.2. Análise dos dados .....	33
3.3. Discussão de resultados.....	46
Conclusão .....	48
Bibliografia.....	50
Apêndices .....	53

Apêndice I- Consentimento Informado

Apêndice II- Entrevista

Apêndice III- Cronograma

## **Índice de Quadros**

**p.**

Quadro 1- Dados referentes aos sentimentos gerados no adolescente com IRC.....33

Quadro 2- Dados referentes às limitações da vida diária do adolescente.....35

Quadro 3- Dados referentes à vivencia da família perante a doença do filho.....38

Quadro 4- Dados referentes ao impacto da doença e tratamento na família.....40

Quadro 5-Dados referentes à importância dos profissionais de saúde .....	43
--	----

## **Introdução:**

A elaboração do trabalho de investigação surge no âmbito do 4ºano do Curso de Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa, cuja finalidade é a obtenção do grau académico de licenciado. Neste contexto, foi então desenvolvido o projeto de graduação cujo tema é “O impacto da Insuficiência renal crónica no adolescente em hemodiálise e na família.”

A investigação é importante para a profissão de enfermagem, ele está na base do seu desenvolvimento ajudando os profissionais a adquirir um conhecimento abrangente e mais aprofundado das situações que envolvem as suas práticas.

Este estudo torna-se então um momento de aprendizagem importante, uma vez que o enfermeiro não presta apenas os cuidados técnicos ao adolescente, mas também necessita de conhecer outras dimensões que envolvem a pessoa com uma situação de doença crónica para a apoiar e ajudar a viver com as limitações que essas situações normalmente trazem para a vida das pessoas.

Com este estudo, pretende-se compreender os sentimentos dos adolescentes que vivem com doença crónica, como é que o seu dia-a-dia e da sua família são afetados.

A insuficiência renal crónica afeta a pessoa durante toda a vida, mas perante um adolescente que tem uma vida inteira pela frente, muitas vezes é difícil aceitar a situação de doença, pois é uma doença que o acompanhará para o resto da vida.

A hemodiálise é um tratamento muito invasivo e que provoca alguns desconfortos ao longo do tratamento, levando por vezes o utente, a uma revolta interior.

Assim, optou-se por um estudo de caso do tipo descritivo, com abordagem qualitativa, que utiliza como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada.

Como trabalho académico evidenciou-se um tema com importância, uma vez que é um tema pouco explorado em termos de estudos e de investigação. Enquanto adolescente, lidar e aceitar um problema destes não é uma situação fácil, este estudo pode ajudar a evidenciar pistas ou pontos importantes em que o enfermeiro, enquanto profissional de saúde, poderá ajudar estas pessoas a lidar melhor com o problema.

A nível profissional e sendo uma área que no futuro pretendo investir, é importante conhecer mais aprofundamente o problema, para que na prática, seja possível ajudar o utente e família na adaptação ao novo estado de doença.

Como objetivo académico, tem como finalidade aprofundar conhecimentos nesta área e para completar o plano curricular de estudos, para a obtenção do grau de licenciatura em enfermagem.

O projeto está dividido em três fases, inicia com a fase conceptual, onde é realizado a formulação do problema de investigação, a justificação e delimitação do tema, fazemos foco aos objetivos e depois é feita uma revisão bibliográfica acerca da doença e do impacto que este pode causar na pessoa e família.

A segunda fase, a fase metodológica onde é apresentado o tipo de estudo, o método e instrumento de colheita de dados e por fim as considerações éticas.

A última fase é a fase empírica, onde fazemos uma breve apresentação da família em estudo, análise de resultados e por fim a discussão de resultados.

Por fim fazemos a conclusão, onde falamos da importância do estudo e uma breve conclusão sobre os resultados.

Em apêndices encontram-se o consentimento informado, a entrevista aplicada e o cronograma.

## Capítulo I - Fase conceptual

### 1.1. Formulação do problema de investigação

A fase conceptual insere-se no domínio da orientação de modo a delinear a forma como o estudo está organizado. Esta fase tem também a vertente teórica.

Segundo Fortin (1999, p. 38,39), “a fase conceptual é um processo sistemático de documentação de ideias sobre um assunto preciso. Engloba a escolha e formulação do problema de investigação, a revisão bibliográfica e a elaboração do quadro teórico e formulação dos objetivos, questões ou hipóteses da investigação”.

Para o mesmo autor “Para estar apto a formular um problema de investigação, é necessário escolher previamente um domínio ou um tema de investigação que se remete para uma situação problemática e estruturar uma questão que orientará o tipo de investigação a realizar e lhe dará um significado” (Fortin 1999, p. 23).

Este projeto tem como tema “O Impacto da Insuficiência Renal Crónica no adolescente em hemodiálise e na família”.

Segundo Quivy *et al* (1998, p. 3), “ (...) iniciar um projeto de investigação sob a forma de uma pergunta de partida (...), constitui normalmente um primeiro meio para pôr em prática uma das dimensões essenciais ao processo científico”.

Tendo em conta esta citação, a pergunta de partida é “Qual o impacto da insuficiência renal crónica no adolescente em hemodiálise e na família?”

### 1.2. Justificação e delimitação do tema

Segundo Fortin (1999, p. 100), (...) o objetivo de um estudo indica o porquê da investigação. É um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio da questão.”

Este tema foi escolhido uma vez que sendo uma doença crónica, que afeta pessoas de todas as idades, torna-se importante reforçar o impacto da doença nos adolescentes, uma vez que é uma faixa etária onde existe modificação do corpo e aceitação da pessoa em

si, ter uma doença com um tratamento tão invasivo como a hemodiálise pode ser causa de alguma revolta e diminuição da qualidade de vida.

Como trabalho académico evidenciou-se um tema com importância, uma vez que é um tema pouco explorado, em termos de estudos e de investigação. Enquanto adolescente, lidar e aceitar o problema deste não é uma situação fácil, este estudo pode ajudar a evidenciar pistas ou pontos importantes em que o enfermeiro, enquanto profissional de saúde, poderá ajudar estas pessoas a lidar melhor com o problema.

A nível profissional e sendo uma área que no futuro pretendo investir, é importante conhecer mais aprofundamente o problema, para que na prática, seja possível ajudar o utente e família na adaptação ao novo estado de doença.

A nível pessoal o meu interesse por esta temática tem a ver com a vivência pessoal com este problema.

### **1.3. Questões de Investigação**

Segundo Adebo (cit. In Fortin, 1999, p. 48):

“ Qualquer investigação tem um ponto de partida, uma situação considerada como problemática e que, por conseguinte, exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado. Um problema de investigação, é uma situação que necessita de uma solução de um melhoramento ou de uma modificação.”

Assim sendo a pergunta de investigação é: “ *Qual o impacto da IRC no adolescente em hemodialise e família?*”.

Foi necessário elaborar questões que fossem de encontro aos objetivos, assim sendo, as questões específicas são:

- Quais os sentimentos dos adolescentes com IRC submetidos a hemodiálise?
- Quais as limitações da vida diária do adolescente com IRC e submetido a hemodialise?
- Como vivencia a família o estado de doença do filho?
- Qual o impacto da doença e do tratamento na família?

- Qual a importância dos profissionais de saúde na adaptação do adolescente e da família no processo de doença?

#### **1.4. Objetivo do estudo**

Segundo Fortin (1999, p. 100):

(...) O objetivo de um estudo indica o porquê da investigação. É um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão. Especifica as variáveis chave, a população alvo e o contexto do estudo.

Assim sendo, o objetivo geral que propusemos é : Compreender o impacto da IRC no adolescente em hemodialise e família.

Já os objetivos específicos do estudo são:

- Compreender os sentimentos dos adolescentes com I.R.C e submetido a hemodiálise;
- Identificar as limitações da vida diária do adolescente com I.R.C e submetido a hemodiálise;
- Compreender como a família vivencia o estado de doença do filho;
- Compreender o impacto da situação de doença (I.R.C) e do tratamento de hemodiálise na família;
- Identificar a importância dos profissionais de saúde na adaptação do adolescente e família no processo de saúde;

## **2. Enquadramento teórico**

### **2.1. Revisão anatomofisiológica do sistema renal**

Para uma melhor compreensão da insuficiência renal crónica, é pertinente fazer uma breve abordagem sobre o sistema renal e a sua fisiologia.

Segundo Smelter e Bare (2002) argumentam, o sistema urinário exerce funções excretoras, reguladoras e secretoras, no sentido de manter constante o meio interno do nosso corpo. O sistema renal/urinário é composto pelos rins, ureteres, bexiga e uretra, sendo, “os rins são dois órgãos (...) situados na cavidade retro perineal: cada um deles ligado à bexiga por um canal- Ureter” Santos (1997, p. 21).

## **2.2. Revisão fisiopatológica**

A insuficiência renal ocorre quando dois rins são incapazes de remover os produtos de degradação metabólica do corpo ou de realizar as funções reguladoras. As substâncias normalmente eliminadas na urina acumulam-se nos líquidos corporais em consequência da excreção renal comprometida e levam a uma rutura nas funções endócrinas e metabólicas, bem como a distúrbios hidroeletrolíticos e ácido-base (Smeltzer e Bare 2002, p. 1096).

Segundo Parker, Steve (2007, p. 199) “A insuficiência renal ocorre quando o rim já não consegue desempenhar a sua função vital de remover produtos nocivos do sangue (...) existem tipos diferentes de insuficiência renal, que pode afetar um ou ambos os rins”. São elas a IRA e a IRC.

### **2.2.1. Insuficiência renal aguda**

Segundo Aura a insuficiência renal aguda “ (...) situação clínica que pode ter etiologias diferentes e é caracterizada por uma deterioração rápida da função renal, muitas vezes, mas não invariavelmente, associada a oligúria (...)”. Para Menche *et al* (2004, p.291), “trata-se de uma perda súbita da função renal, nos indivíduos em que os rins anteriormente estavam sãos.”

### **2.2.2. Insuficiência renal crónica**

Segundo Aura, entende-se por insuficiência renal crónica uma síndrome da destruição progressiva e irreversível do parênquima renal. É o resultado mais comum da evolução de variadíssimas doenças que afetam o rim de forma difusa e irreversível. De entre as que mais frequentemente levam a insuficiência renal terminal salientam-se as glomerulonefrites, a pielonefrite crónica, a hipertensão arterial e, cada vez mais, a nefropatia diabética. Segundo Menche *et al* (2004, p. 294), “A Insuficiência renal

crónica é uma alteração progressiva da função renal com base em diversas patologias subjacentes. Pode evoluir para a perda total da função de ambos os rins, com insuficiência renal terminal e diálise obrigatória.” Os mesmos autores evidenciam a importância da alimentação, afirmando que “a alimentação com redução moderada de proteínas é conveniente mesmo na fase inicial da doença, uma vez que as proteínas em grande quantidade pode acelerar a degradação do tecido renal” (...) “a alimentação deve ser pobre em potássio e fosfato, o que na prática se traduz numa redução ou impossibilidade de ingerir alimentos, tais como, batatas fritas, chocolates, batata (é necessário colocar na água 24h antes de consumir), redução do sal, refrigerantes, álcool, entre outros ” (Menche *et al*; 2004, p. 298).

### 2.2.3. Sinais e sintomas clínicos da I.R.C

Segundo Menche, *et al* (2004, p. 294,295), os sinais clínicos da doença, surgem numa fase tardia da doença e estão estritamente ligados á percentagem de parênquima renal afetado e permitem uma classificação rigorosa das fases da insuficiência renal crónica.

Os sintomas da insuficiência renal evolutiva (sintomas de uremia) são originados pela acumulação no sangue de substâncias obrigatoriamente excretados na urina, que afetam todo o organismo:

**Do aparelho cardiovascular:** com aparecimento de hipertensão, sobrecarga hídrica, pericardite, alterações do ritmo cardíaco, com perigo de paragem cardíaca devido à hipercalemia;

**Do Pulmão:** com aparecimento de edema pulmonar, pleuresia, perigo de pneumonia sempre que há diminuição das defesas imunitárias, respiração mais profunda na acidose;

**Do Tracto gastrointestinal:** com aparecimento de mau hálito, alterações do paladar, náuseas, vômitos, diarreia gastroenterite urémica;

**Do Sistema nervoso central:** com aparecimento de alterações da concentração, cefaleias, alterações do carácter, confusão mental, crises convulsivas, alterações do estado de consciência até ao coma urémico;

**Da Pele:** com aparecimento de prurido, coloração amarelo-castanho da pele, cheiro a urina;

**No Sangue:** surge anemia de origem renal ( que tem repercussões físicas, como é o caso do cansaço) devido a diminuição da produção da hormona eritropoietina pelos rins; aumentando o risco para a hemorragia.

Ocorre um comprometimento do esqueleto, surge uma osteodistrofia renal, devido aos rins perderem a capacidade de converter a vitamina D, (...) provoca uma diminuição da absorção de cálcio ao nível do intestino, e os valores de calciemia decrescem. Esta situação conduz a um aumento da secreção da paratormona pelas glândulas paratiroides e conseqüente, a um aumento da reabsorção óssea e à osteodistrofia.

### **3.Tratamento clinico da IRC**

#### **3.1. Diálise**

Durante vários anos a insuficiência renal crónica significava morte, contudo com a introdução da diálise que remove solutos a partir de fluidos contendo colóides e cristalóides, a esperança para a insuficiência renal crónica apareceu. Os únicos tratamentos para os doentes com insuficiência renal crónica são a diálise e o transplante renal.

Segundo Smeltezer e Bare (2002,p. 1064) “ A diálise é um processo empregado para a remoção de líquidos e dos produtos de degradação urémicos do corpo quando os rins são incapazes de fazê-lo.” Para Marek (2003, p. 1687) “A dialise é baseada em três princípios: difusão, osmose e ultrafiltração”.

#### **3.2. Hemodiálise**

A hemodiálise em doentes com insuficiência renal crónica, previne da morte, no entanto, não é cura nem é capaz de reverter esta patologia, nem consegue compensar as perdas das atividades endócrinas ou metabólicas do rim, nem o impacto que a insuficiência renal e o seu tratamento têm na qualidade de vida dos pacientes. Os únicos tratamentos para os doentes com insuficiência renal crónica são a diálise e o transplante renal.

A hemodiálise é segundo Aura, a remoção de solutos através de uma membrana semipermeável. A maioria destas membranas é altamente eficaz na remoção de pequenas moléculas com clearances de ureia de 150 a 200ml/min. Nos últimos anos surgiram numerosos avanços na técnica de hemodiálise, incluindo o advento de membranas de diálise mais biocompatíveis (polisulfonas, poliacrilonitrilo, polimethilmethacrilato) com características de permeabilidade diferentes da membrana de celulose, nomeadamente maior permeabilidade em relação às médias moléculas.

Segundo Marek (2003,p. 1688), a hemodialise envolve o desvio de sangue do organismo do doente para um dialisador no qual ocorre a difusão e ultrafiltração e depois reencaminha-lo para a circulação do utente. A hemodiálise requer o acesso ao sangue do doente, um mecanismo para transportar o sangue de e para o dialisante. (...) Atualmente existem cinco formas disponíveis para conseguir o acesso á circulação sanguínea do doente que são fístula arteriovenosa; enxerto arteriovenoso; derivação externa arteriovenosa; cateterização da veia femural; cateterização da veia subclávia.

Para Aura (1997, p. 38), a hemodiálise é atualmente a modalidade mais praticada nos países desenvolvidos, podendo ser efetuada em centro de hemodiálise ou no domicílio.

Este tipo de tratamento requer a criação de um acesso venoso preferencialmente fistula arteriovenosa, que consiste no recurso a próteses sintéticas tem aumentado especialmente em diabéticos e idosos. As próteses sintéticas tem habitualmente uma vida inferior à das fistulas, com falência na maioria dos casos por trombose vascular.

Durante o tratamento de hemodiálise o doente fica sujeito a inúmeros problemas, tais como: hipotensão, precordialgias, hipertensão arterial, disritmias cardíacas, câibras musculares, prurido, náuseas e vômitos, cefaleias, síndrome de desequilíbrio e reações de hipersensibilidade. Além destas complicações, o paciente em hemodiálise está sujeito a muitas mais complicações/ problemas que se traduzem em desconfortos e medos.

Segundo Castro (2001, p. 109), “as complicações mais frequentes na hemodialise são, hipotensão arterial, câibras, hipertensão arterial, síndrome do desequilíbrio da dialise, arritmias cardíacas, náuseas ou vômitos e prurido” [em linha] [www.jbn.org.br/audiencia\\_pdf.asp](http://www.jbn.org.br/audiencia_pdf.asp) disponível a 17/06/2012.

Estes doentes realizam hemodiálise três a quatro dias por semana, cerca de quatro horas cada dia. Estes terão de se ajustar a sua vida pessoal e profissional para poder conciliar com as sessões do tratamento. A adaptação destes indivíduos às rotinas do seu dia-a-dia é um processo complicado que compreende várias estratégias e atitudes destinadas a encontrar novas soluções para a sua situação de instabilidade e perturbação.

### **3.3. Diálise peritoneal**

Existem duas modalidades de diálise peritoneal, a diálise peritoneal ambulatoria continua (DPCA) e a diálise peritoneal cíclica continua (DPCC). A DPCA é ambulatoria, pouco dispendiosa, maior estabilidade cardiovascular e da bioquímica sanguínea e menor deterioração da diurese residual. O procedimento passa pela colocação de um cateter de silastic, colocado cirurgicamente, para acesso a cavidade peritoneal, uma ou duas semanas antes do início da diálise.

A família é para este tipo de utentes o pilar de apoio, são os familiares que estão com eles na altura da hemodiálise, que sofrem com eles.

Segundo Marek (2003, p. 1688,1689), na dialise peritoneal o fluido dializante e instilado para dentro da cavidade peritoneal e o peritoneu torna-se a membrana dialisadora. (...)a dialise peritoneal pode ser continua até 36horas.

O mesmo autor refere que as maiores vantagens da dialise peritoneal são: proporcionar a estabilidade aos valores bioquímicos do sangue; a técnica pode ser rapidamente ensinada ao doente; o doente pode efetuar a dialise em qualquer lugar sem haver necessidade de maquinaria; tem poucas restrições dietéticas, devido à perda de proteínas no dialisado, o doente normalmente consome uma dieta rica em proteínas; o doente tem maior controlo sobre a vida diária; a dialise peritoneal pode ser usada em utentes que são hemodinamicamente instáveis.

### **4. Impacto da doença crónica (IRC) na organização da família**

Família é segundo a CIPE (2005), um grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é

vista como algo para além dos indivíduos e a sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou de legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo.

Cada família estrutura a sua cultura e a sua ideologia, a partir de mecanismos de defesa que utilizam os seus membros de maneira primordial e que tendem a formar um denominador comum. Os mecanismos de defesa imprimem na personalidade uma maneira de ser e expressam-se mediante atitudes que configuram em si mesmo e na linguagem e peculiar (Soifeer, 1987, p. 31).

Na nossa sociedade, as famílias têm-se modificado nos últimos anos. Da família alargada, onde viviam avós, pais, filhos, netos na mesma casa, ou viviam perto uns dos outros, constituindo uma rede de suporte efetivo, passou-se para uma família nuclear constituída por pais e filhos (Machado 2000, p. 40).

Na sociedade atual, tanto o homem como a mulher trabalham, para poder ter a sua autonomia. Na maioria das vezes, um membro da família deixa de trabalhar para poder acompanhar os filhos aos tratamentos.

Na maioria dos casos é a mãe, que deixa de trabalhar, para poder estar com o filho nos momentos de tratamento e nos restantes que ele necessite.

Segundo Machado (2000, p. 52), quando os jovens necessitavam de algum apoio em termos de saúde recorriam aos pais, 76% dos jovens recorria a mãe e só 30% dos jovens recorriam ao pai.

Segundo Grammond *et al* (1967), “perante as vicissitudes do tratamento dialítico não é só o doente que sofre, mas também a família”

Shands e Zahlis (cit. In Phipps 1999, p. 121), consideram que “a doença grave de um familiar pode colocar a família perante uma das situações mais difíceis que tenha de enfrentar. Todos os familiares podem ser afetados, já que as rotinas se alteram, as responsabilidades dos membros da família mudam, e passa a existir maior preocupação e inquietação. O impacto provocado na família do facto de esta ser aguda ou crónica.”

A família de um doente crónico vivencia a doença do filho de diversas formas.

Segundo Twycross (2001, p. 49), dentro das famílias instala-se um conflito entre o desejo de confiar e receber apoio emocional e pratico por um lado, e o desejo de proteger os entre queridos, por outro, especialmente quando se trata dos filhos ou de pais frágeis.

Freud (1995), defende vivencias para se referir a uma experiencia direta e pessoal de alguma coisa, mas que também e determinante, significativa, na vida de uma pessoa.

Frias (in Espada 2004, p. 93), define vivência como significado duradouro de uma situação vivida, em que este caracter de permanência resulta da interpretação e atribuição de sentido pela pessoa que viveu a experiência.

### **5. Adolescência: Fase de desenvolvimento e de alterações**

Segundo Farah *et al* (2008,p. 61), a adolescência é uma fase da vida que pode ser definida em dimensão psicobiológica (...) neste período de desenvolvimento, ocorrem mudanças fisiológicas, psicológicas e sociais que separam a criança do adulto, prolongando-se dos 10 aos 20 anos incompletos segundo OMS.

A mesma autora refere que esta fase tem como características as mudanças físicas aceleradas e o aparecimento das características da puberdade, especialmente as psicossociais e as cognitivas.

Segundo BEE (2003, p. 310), a idade da adolescência prende-se com a diligência versus inferioridade, para esta autora o início da escolaridade é uma força importante para introduzir este estadio. A criança defronta-se com a necessidade de obter competência específica – por aprender a ler, a calcular e outras competências. Este período exige à criança um desenvolvimento do reportório de capacidades que a sociedade propõe. Se a criança não for bem-sucedida, vai experimentar um senso básico de inferioridade. No entanto, algum fracasso é necessário para que a criança desenvolva uma humildade, sendo uma questão de equilíbrio.

Segundo a mesma autora é na pré-adolescência que ocorrem alterações do corpo e alterações hormonais.

Na adolescência, os músculos passam por um salto de crescimento, assim como a altura, de modo que os adolescentes se tornam bem mais fortes em poucos anos.

A puberdade traz mudanças importantes nos órgãos corporais. O coração e os pulmões em particular aumentam consideravelmente de tamanho, e o ritmo e batimentos cardíacos diminuem.

O aumento de androgênio da supra-renal é seguido por uma sequência complexa de outras mudanças hormonais, tendo início com um sinal do hipotálamo para a hipófise segregar níveis mais altos de hormonas gonadotrofinas, que por sua vez estimula o desenvolvimento das glândulas dos testículos e nos ovários.

O resultado físico das mudanças hormonais que acontecem durante a puberdade não é apenas um salto na altura mas mais importante que isso, é uma série de mudanças físicas que trazem a maturidade sexual completa, mudanças nos sistemas reprodutivos (características sexuais primárias), como os testículos e o pênis ou os ovários o útero e a vagina na menina; nas características sexuais secundárias, desenvolvimento das mamas nas meninas e alteração de voz e o crescimento da barba os meninos.

Aos 10-12 anos dá-se o último grande salto no desenvolvimento intelectual, antes da entrada na vida adulta, o que acontece normalmente, primeiro as raparigas que aos rapazes. A diferença entre a inteligência característica do período anterior e a inteligência da própria desta faixa etária, assenta no grande desenvolvimento da abstração e na combinação dos dados abstratos (Cavaleiro, sd, p. 90).

Segundo Machado (sd, p. 98) na adolescência o grupo de amigos funciona como entidade de suporte emocional e social de crucial importância. Para Cavaleiro (sd, p.95) “é nesta idade que ocorre a formação de grupos, que proporciona a oportunidade de afirmar as suas características próprias ou até realça-las”.

Segundo Farah *et al* (2008, p. 62), do ponto de vista psicológico, o adolescente pode passar por desequilíbrios e mudanças grandes “(...) irá vivenciar diferentes sentimentos e ideias sobre as coisas e as pessoas. Para a mesma autora o adolescente é sensível e reage fortemente aos eventos e as situações sociais.”

### **5.1. Sentimentos e limitações do adolescente com Doença crônica**

Para Farah *et al* (2008, p. 65), em qualquer idade é comum aparecerem incertezas e medos em relação à doença e ao seu prognóstico, mas especialmente para o adolescente a angústia é maior. Aumenta a dependência dos pais e o sentimento de controlo vital que já havia iniciado, o que provoca muitas vezes raiva, desconfiança e não cooperação.

A mesma autora refere que estando os adolescentes doentes ocorreram mudanças, tanto no seu estilo de vida como na sua aparência. Eventualmente durante o tratamento, ele terá algumas mudanças e limitações nem sempre bem aceites.

Segundo Caseras, *et al* (sd, p. 159), alguns estudiosos determinaram a existência de dez emoções fundamentais (alegria, interesse, excitação, surpresa, cólera, desgosto, desprezo, medo, vergonha e culpa).

O mesmo autor refere que várias teorias apontam para a relação entre o cérebro e a emoção.

Segundo Damásio (2011), a dor e o prazer são ingredientes essenciais dos sentimentos. E para controlar diferentes sentimentos, há sistemas cerebrais diferentes. A distinção entre emoções e sentimentos pode ser evidenciada, em casos clínicos em que pacientes perderam a capacidade de exprimir emoções e que assim também não conseguiam expressar os correspondentes sentimentos, porém alguns outros pacientes eram incapazes de possuir sentimentos, entretanto conseguiam expressar comportamentos emocionais, ou seja, é possível exibir uma expressão de medo, mas não sentir o medo. Existe uma cadeia complexa de acontecimentos no organismo que começa na emoção e termina no sentimento, há uma parte do processo que se torna pública (emoção) e uma parte que sempre se mantém privada (sentimento). Segundo o mesmo autor, “as emoções ocorrem no teatro do corpo. Os sentimentos ocorrem no teatro da mente.”

O mesmo autor refere que existem três tipos de emoções, a emoção primária, a emoção secundária e a emoção de fundo.

As emoções primárias são consideradas inatas ou não-aprendidas, ou seja, são emoções comuns a todos os indivíduos da nossa espécie, independentemente de fatores

socioculturais. Seis emoções são consideradas primárias: alegria, tristeza, medo, nojo, raiva e surpresa.

As emoções secundárias ou sociais: são mais complexas e dependem de fatores socioculturais. São emoções que variam amplamente com a cultura, com a experiência prévia e com a época em que o indivíduo está inserido. Exemplos: culpa, vergonha, simpatia, compaixão, embaraço, orgulho, inveja, gratidão, admiração, espanto, indignação, desprezo.

As emoções de fundo estão relacionadas com o bem-estar, mal-estar, com a calma ou tensão. Os estímulos indutores dessas emoções usualmente são os internos, produzidos por processos físicos ou mentais contínuos que levam o organismo a um estado de tensão ou de relaxamento, fadiga ou energia, ansiedade ou apreensão. Nesse tipo de emoção, o papel principal é desempenhado pelo meio interno e pelas vísceras, embora se expressem em alterações complexas musculoesqueléticas, tais como variações sutis na postura do corpo e na configuração global dos movimentos [em linha] <http://ateotalamo.wordpress.com> disponível em 10/07/2012.

## **6. O papel dos profissionais de saúde no processo de adaptação do adolescente e família à doença.**

Os profissionais de saúde, composto por médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas entre outros, são importantes, para que juntos, tratem dos utentes e previnam complicações.

Na doença crônica, os enfermeiros e médicos são fundamentais para o tratamento dos mesmos, quer na dimensão técnico - científica, quer nas dimensões humano-relacionais.

Segundo Potter (cit Imogene King 1971), a relação enfermeiro- utente consiste nas experiências de aprendizagem em que duas pessoas interagem para enfrentarem um problema de saúde urgente, compartilharem a sua resolução, se possível, descobrirem formas de adaptação à situação.

Para Feldman (2001, p. 526,527), os médicos têm uma forma incorreta de comunicar com o paciente (...) a informação transmitida é demasiado difícil e técnica para os pacientes.

Para o mesmo autor os psicólogos tem como função o estudo, diagnóstico e tratamento do comportamento perturbado.

A empatia é um pilar fundamental na relação. Potter (2006, p. 141) define empatia como capacidade de compreender e aceitar a realidade emocional, e transmitir compreensão ao outro. O mesmo autor cit. Alligood e May (2000), afirma que a empatia estrutura perceções; proporciona uma consciência do eu e de outrem; aumenta a sensibilidade; fomenta o respeito comum, e objetivos mútuos, e a consciência social e desenvolve a compreensão dos indivíduos num contexto histórico e social.

A relação de ajuda e empatia é importante na prática de cuidados, pois é com base nesta relação que muitas vezes as pessoas ajudadas aceitam e ultrapassam as dificuldades de vida relacionadas com a saúde.

## **Capítulo II - Fase metodológica**

Na fase metodológica, o investigador descreve e explica os métodos que se vão aplicar ao longo do trabalho, de forma a sistematizar os procedimentos utilizados durante as várias etapas, procurando garantir a validade e fidelidade dos recursos.

Todo o trabalho de investigação deve assentar na metodologia científica de investigação. Fortin (1999, p. 17), refere que:

“ a investigação científica é em primeiro lugar, um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista a obter respostas para as questões precisas que merecem uma investigação. Este processo comporta certas características inegáveis, entre outras: ele é sistemático e rigoroso e leva à aquisição de novos conhecimentos.”

### **2.1. Tipo de estudo**

Tendo em conta o tema do trabalho, a problemática e os objetivos o estudo em causa é do tipo descritivo, onde o investigador coloca no documento o que está a decorrer.

Segundo Fortin (1999), “(...) o objetivo do estudo descritivo consiste em discriminar os fatores determinantes ou conceitos que, eventualmente possam estar associados ao fenómeno em estudo”.

Optou-se por um estudo de caso, de uma família nuclear com um único filho portador de IRC, esta família foi-nos indicado por uma médica de referência.

A investigação qualitativa tem na sua essência, segundo Bogdan e Biklen (1994), cinco características: (1) a fonte direta dos dados é o ambiente natural e o investigador é o principal agente na recolha desses mesmos dados; (2) os dados que o investigador recolhe são essencialmente de carácter descritivo; (3) os investigadores que utilizam metodologias qualitativas interessam-se mais pelo processo em si do que propriamente pelos resultados; (4) a análise dos dados é feita de forma indutiva; e (5) o investigador interessa-se, acima de tudo, por tentar compreender o significado que os participantes atribuem às suas experiências [em linha] [www.psicopedagogia.com.br](http://www.psicopedagogia.com.br) disponível em 05/05/2012.

Para caracterizar o estudo de caso, Ludke e André (1986), referem sete características para este tipo de investigação qualitativa: visam a descoberta, na medida em que podem surgir, em qualquer altura, novos elementos e aspetos importantes para a investigação, além dos pressupostos do enquadramento teórico inicial; enfatizam a interpretação em contexto, pois todo o estudo desta natureza tem que ter em conta as características da escola, o meio social em que está inserida, os recursos materiais e humanos, entre outros aspetos; retratam a realidade de forma completa e profunda; usam uma variedade de fontes de informação; permitem generalizações naturalistas; procuram representar as diferentes perspetivas presentes numa situação social; e utilizam uma linguagem e uma forma mais acessível do que outros métodos de investigação [em linha] [www.repositorium.sdum.uminho.pt](http://www.repositorium.sdum.uminho.pt) disponível em 12/10/2011.

Ponte (1994, p. 3), caracteriza o estudo de caso da seguinte maneira:

“Um estudo de caso pode ser caracterizado como um estudo de uma entidade bem definida como um programa, uma instituição, um sistema educativo, uma pessoa ou uma unidade social. Visa conhecer em profundidade o seu “como” e os seus “porquês” evidenciando a sua unidade e identidade próprias. É uma investigação que se assume como particularista, isto é, debruça-se deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única em muitos aspetos, procurando descobrir o que há nela de mais essencial e característico.” [em linha] <http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/> disponível em 11/05/2012

## **2.2. Método e instrumento de colheita de dados**

Segundo Fortin (1999, p. 22) o método de investigação é “...um processo sistemático de colheita de dados observados e quantificáveis. É baseado na observação de factos, objetivos, de acontecimentos e de fenómenos que existem independentemente do investigador.”

A colheita de dados será realizada através de uma entrevista semi-dirigida, composta por 7 questões, onde pretendemos que todos os objetivos sejam realizados.

### **2.3. Considerações Éticas**

Segundo Lo cit. In Hulley (2006), são três os princípios éticos que o investigador tem que respeitar no decorrer do estudo, o princípio do respeito da pessoa, da beneficência e o princípio da justiça.

Numa fase inicial o investigador cede um documento aos intervenientes em estudo, o consentimento informado, em que estes aceitam voluntariamente participar no estudo. Também será comunicado aos participantes que podem desistir, a qualquer momento, se assim pretenderem será, obviamente, mantido o anonimato.

### **III. Fase Empírica**

Na fase empírica ocorre o desenvolvimento do estudo a análise de dados e a interpretação dos resultados da investigação.

#### **3.1. Apresentação da família em estudo**

Todos os nomes utilizados são fictícios de forma a manter o sigilo profissional.

O trabalho centra-se numa família nuclear, mãe, pai e filho.

A mãe Maria, 36 anos, casada, desempregada após nascimento do seu único filho, tem como função cuidar do filho João de 12 anos que tem lutado intensivamente pela vida.

O pai José, 40 anos, casado, operário da construção civil, sendo este o único sustento da família.

O filho João, 12 anos, estudante no 4º ano de escolaridade, após vários internamentos hospitalares, não tem conseguido acompanhar os estudos.

João nasceu com IRC, de origem desconhecida, desde cedo que teve de iniciar tratamentos. Inicialmente realizou diálise peritoneal durante 7 anos, após este período o peritoneu desgastou, não conseguindo fazer a filtração. Teve de iniciar hemodialise no dia seguinte. Em 2008 fez transplante renal, que rejeitou após obstrução da veia, segundo relatos da mãe, sem especificar mais pormenores. Iniciou hemodiálise logo após rejeição do transplante, até a data.

Ao longo deste estudo que reflete-se principalmente os sentimentos e o dia- a- dia de uma família que tem um filho com insuficiência renal crónica em tratamento de hemodialise.

Foi realizada uma entrevista com perguntas abertas, com total participação da parte dos pais mas menos participação do adolescente.

### 3.2. Análise de Dados

**Quadro nº1 – Dados referentes aos sentimentos gerados no adolescente com I.R.C**

Categoria: Sentimentos dos adolescentes submetidos a hemodialise		
Sub- categoria	Unidade de registo	Unidade de contexto
Emoções Primárias	Revolta	<p>“ Não gosto de falar sobre o assunto” ; “Não mereço o que estou a passar”;</p> <p>“Quando vejo outro colega que já não vai a hemodiálise pergunto-me quando será a minha vez”.</p>
	Sufrimento	<p>“ Quando tive o primeiro sintoma de que o peritoneu não estava bem, disse logo à minha mãe que teria de ser operado”; “ a hemodiálise é terrível, todas aquelas vezes que me picam e não conseguem, só lá para a 5ª vez é que conseguem”; “apesar de sofrer por ter passado por isto, tento não demonstra-</p>

		lo pois sei que os meus pais também sofrem”.
	Angustia	“ Pergunto-me sempre quando será a minha vez”; “quando soube que ia ser transplantado fiquei com um misto de alegria e medo(...) quando me avisaram que não seria operado fiquei desiludido, mas ao mesmo tempo aliviado” “Custa-me acordar 4 vezes por semana cedo quando sei que passarei 4 horas ligado aquela maquina”.

Neste quadro estudamos os sentimentos do adolescente que sofre de uma doença crónica a IRC e que esta sujeito a hemodialise.

Segundo Damásio (2011), existe uma cadeia complexa de acontecimentos no organismo que começa na emoção e termina no sentimento, há uma parte do processo que se torna pública (emoção) e uma parte que sempre se mantém privada (sentimento).

Segundo o mesmo autor, as emoções podem ser divididas em três tipos: a emoção primária, a emoção secundária e a emoção de fundo.

Este adolescente apresentou ao longo da entrevista emoções primárias negativos, o que nos leva a concluir que este adolescente não aceita a patologia.

Foi possível observar ao longo da entrevista apesar de não existirem formas objetivas de demonstrar, que este adolescente apresenta também emoções de fundo, nomeadamente, a apatia. Este facto foi observado e verificado ao longo da entrevista, pela sua forma de responder as questões que lhe foram propostas, a sua forma pouco comunicativa, a sua maneira de ser tao fechado.

**Quadro 2- Dados referentes as limitações da vida diária do adolescente**

<b>Categoria: Limitações da vida diária do adolescente com I.R.C submetido a hemodiálise</b>		
Sub - categorias	Unidade de registo	Unidade de contexto
Limitações físicas	Cansaço físico	“Não consigo correr, canso-me logo”
	Estatura física	“sou tão pequeno que me consideram a mascote na escola”
Limitações sociais	Frequência da escola	“Só vou a escola 2 vezes por semana”; “ não consigo acompanhar os estudos e depois chumbo”

	Estar com amigos	“Tenho de ir 4 vezes por semana ao hospital, não tenho tempo para estar com os amigos”; “não tenho um grupo de amigos, porque nunca vou a escola e também porque não posso brincar como eles” ;
	Alterações alimentares	“não posso comer o que quero até nisso tenho de ter cuidado”

No quadro nº2 verificamos as limitações que a doença e seu tratamento provoca no adolescente, segundo Farah *et al* “os adolescentes durante o tratamento terá mudanças e limitações que nem sempre são bem aceites”.

Em relação a vida social, especificamente em relação a escola é visível que este adolescente não tem apoio escolar para que consiga acompanhar os colegas, o que faz com que ele chumbe.

Este adolescente não consegue desenvolver um grupo de amigos, pois a sua presença na escola é de duas vezes por semana e não pode brincar como os outros.

Este adolescente tem de se dirigir 4 vezes por semana ao Porto, tendo de se levantar cedo e depois de 4 horas de hemodialise, este não consegue aproveitar o dia, pois sai cansado e só pensa em chegar a casa e descansar.

É ainda de salientar a interferência do processo de doença e seu tratamento na condição física do adolescente, que provoca cansaço, podendo este ser também um aspeto que limite na relação com os outros.

Percebe-se pelo discurso do adolescente a implicação que este tipo de doença tem nos próprios comportamentos alimentares. Dadas as restrições alimentares que são necessárias, para o processo de doença se manter estável, este facto também influencia o adolescente no seu dia-a-dia e na sua relação com os outros. Segundo Menche *et al* (2004), a alimentação deve iniciar com uma redução moderada proteínas e ser pobre em potássio e fosfato.

**Quadro 3- Dados referentes a vivência da família perante a doença do filho**

<b>Categoria: vivências da família face ao estado de doença do filho</b>		
<b>Sub-categoria</b>	Unidade de registo	Unidade de contexto
<b>Emoções primárias</b>	Choque	<p>“Entramos em choque”;</p> <p>“Era a nosso primeiro filho, porquê a nós”</p> <p>“Quando o médico nos deu o diagnóstico não queríamos acreditar”;</p> <p>“quando estava na UCI e me disseram para esperar pelo pior, entrei em choque”</p>
	Sufrimento	<p>“Estes anos tem sido de sofrimento, são poucos os momentos em que conseguimos respirar de alívio”;</p> <p>“foram tantas as situações, o 1º transplante que rejeitou, quando teve as convulsões, e agora quando o vejo naquela</p>

		cama”.
	Esperança	<p>“Apesar dos médicos não darem um diagnóstico favorável ao meu filho, ele tem forças e vamos conseguir ultrapassar”, “não desistimos”.</p> <p>“Ele iria fazer o segundo transplante em março mas como houve alterações analíticas não foi possível. Acredito na recuperação do meu filho para poder receber o rim que o meio-irmão lhe vai dar”.</p>

Segundo Frias (in Espada 2004, p.93) define vivência como significado duradouro de uma situação vivida, em que este carácter de permanência resulta da interpretação e atribuição de sentido pela pessoa que viveu a experiência.

De acordo com o quadro nº3 a família vivencia os sentimentos que segundo Damásio (2011), podem enquadrar dentro das emoções primárias. Salienta-se como se pode perceber pelo discurso da mãe, o choque o sofrimento. São vivências negativas. Contudo a esperança está presente já que os pais acreditam que o filho irá ultrapassar todas as vicissitudes da vida.

**Quadro nº4- Dados referentes ao impacto da doença e tratamento na família**

<b>Categoria: Impacto de situação de doença e tratamento hemodialise na família</b>		
<b>Sub-categoria</b>	Unidade de registo	Unidade de contexto
<b>Impacto psicológico</b>	Sufrimento	“Tem sido um grande sofrimento todos estes anos de altos e baixos, os tratamentos e o transplante que correu mal”; “ver o meu filho assim deixa-se em baixo”; “Saber que o meu filho não aceita a doença deixa-me ainda pior”.
	Luta	“Tem sido uma luta constante”
	União	“Eu e o meu marido unimo-nos muito após o

		diagnóstico do João”
<b>Impacto social</b>	Necessidade de suspender o trabalho	“Deixei de trabalhar assim que começaram os problemas de saúde”;
	Recursos económicos	“neste momento é o meu marido que nos dá apoio financeiro”;
	Atividades da vida diária	“As rotinas diárias alteraram” “Vou 4 vezes com o meu filho ao hospital, nesses dias não dá para fazer mais nada”.

Segundo Shands e Zahlis (cit. In Phillips 1999, p. 121) a doença grave de um familiar pode colocar a família perante uma das situações mais difíceis que tenha de enfrentar. Todos os familiares podem ser afetados, já que as rotinas alteram, as responsabilidades dos membros de família mudam.

No quadro nº4 procuramos demonstrar o impacto que a família sofreu após o diagnóstico da doença e tratamento. A categoria está dividida em dois tipos de impacto, o psicológico e o social. No impacto psicológico é visível o sentimento de sofrimento e

luta, em que sobressai a importância da união familiar após o diagnóstico do filho e do tratamento para enfrentar a situação com maior determinação.

No impacto social é visível a necessidade do abandono no trabalho pela mãe para poder acompanhar o filho e estar mais presente, assim como as alterações que estas situações de doença podem provocar nas atividades de vida diária.

**Quadro 5- Dados referentes à importância dos profissionais de saúde**

<b>Categoria: Importância dos profissionais de saúde na adaptação do adolescente e família no processo de doença</b>		
<b>Sub-categoria</b>	Unidade de registo	Unidade de contexto
<p><b>Profissionais de saúde:</b></p> <p>Enfermeiros</p>	<p>Relação de ajuda</p> <p>Empatia: incansáveis</p>	<p>“os enfermeiros são extraordinários, passam as 4 horas em volta do meu filho” ; “quando estive na UCI, os enfermeiros eram incansáveis, são um pilar fundamental”</p> <p>“os enfermeiros são sempre os mais presentes que se preocupam comigo e com o João e ajudam a aceitação da situação”.</p>
<p><b>Profissionais de saúde:</b></p> <p>Médicos</p>	<p>Relação de ajuda</p> <p>Comunicação: Frieza</p>	<p>“Quando deram o diagnóstico do meu filho, que inicialmente me foi ocultada, foi dito com frieza”;</p>

	<p>Empatia: Incansáveis</p>	<p>“Os médicos que acompanham o meu filho nestes anos são fantásticos, tem feito de tudo para que o meu filho melhorasse”;</p> <p>“Quando o meu filho entrou na urgência e começou a ter as convulsões os médicos eram muitos em volta dele”;</p> <p>“A Dr<sup>a</sup> C foi incansável até o João ser internado na UCI”</p>
<p><b>Profissionais de saúde:</b></p> <p><b>Psicólogos</b></p>	<p>Aceitação da sua condição de saúde</p>	<p>“Nestes últimos anos, mais especificamente após o transplante o meu filho ficou mais revoltado e foi seguido por psicólogos” ; “ os psicólogos tentavam que ele falasse abertamente sobre o assunto, mas ele é muito fechado”. “ O hospital sempre disponibilizou todos os meios de forma, a que o João se conformasse”.</p>

No quadro nº5 salienta-se a importância dos profissionais de saúde na ajuda sobretudo do adolescente, na aceitação da doença. Destes profissionais salientam-se o papel do enfermeiro, do médico e dos psicólogos.

Segundo Potter (cit Imogene King 1971, p. 138), a relação enfermeiro-utente consiste nas experiências de aprendizagem em que duas pessoas interagem para enfrentarem um problema de saúde urgente, compartilhem a resolução, se possível, descobrirem formas de adaptação à situação.

É notório que os enfermeiros são o pilar desta família e do adolescente, que os apoiam incondicionalmente durante o tratamento. São os enfermeiros que passam todas as horas com o adolescente durante a hemodiálise.

Os médicos e psicólogos também são fundamentais no tratamento do adolescente, os médicos pelo tratamento da doença e os psicólogos pelo impacto que o diagnóstico e tratamento tiveram no adolescente, ajudando-o a ultrapassar a revolta. Segundo Felmen (2001) os psicólogos diagnosticam e tratam os comportamentos perturbados.

De referir ainda, a ideia transmitida pela mãe da empatia e intervenção dos enfermeiros com o adolescente e família, sendo mesmo este grupo profissional, aquele que demonstrava no dia-a-dia maior preocupação também com a família. Segundo Potter (2006), define empatia como capacidade de compreender e aceitar a realidade emocional, e transmitir compreensão ao outro.

### 3.3. Discussão de resultados

De acordo com Fortin (1999, p.330), os resultados provêm de factos observados no decurso da colheita de dados; estes factos são analisados e apresentados de forma a fornecer uma ligação lógica com o problema de investigação proposto.

No primeiro quadro verificamos que o adolescente apresenta sentimentos negativos em relação a patologia, principalmente em relação ao tratamento, que vai de encontro ao que cita Farah *et al* (2008, p. 65) que refere em todas as idades aparecem incertezas e medos em relação a doença e prognóstico, mas para os adolescentes a angústia é maior.

O segundo quadro refere-se às limitações que o adolescente sofre com a patologia e tratamento, verificamos limitações físicas e sociais, nas físicas o adolescente referiu o seu cansaço permanente e a sua baixa estatura e a forma como os colegas o tratam por esse facto. As limitações sociais referem-se essencialmente com a falta de um grupo devido as escassas vezes que vai a escola. Também refere que por ter de se deslocar 4 vezes por semana ao hospital alterou as rotinas diárias. Como refere Farah *et al* (2008), nos adolescentes doentes ocorrem mudanças, tanto no seu estio de vida como na sua aparência (...) durante o tratamento poderá ocorrer algumas mudanças e limitações nem sempre bem aceites.

No quadro nº3 referimo-nos as vivências dos pais do adolescente, é referido pela mãe que as vivencias se relacionam com o choque, o sofrimento e a esperança. Estes pais têm passado por muitas provações, mesmo perante tantas vicissitudes da vida eles mantêm a esperança. Segundo Frias (in Espada 2004, p. 93) define vivência como significado duradouro de uma situação vivida, e que este carater de permanência resulta da interpretação e atribuição de sentido pela pessoa que viveu a experiência.

No quadro nº4 verificamos o impacto que a doença e o tratamento têm na família, são referidos aspetos com influência a nível psicológico e social. A nível psicológico é visível que os pais são uns lutadores, nunca se satisfazendo com o primeiro diagnóstico que dava o pior dos diagnósticos. A nível social verificamos que a mãe teve de deixar de trabalhar para poder acompanhar o filho e estar mais presente. Segundo Shands e Zahlis (cit. In Phillips 1999, p. 121), a doença grave de um familiar pode colocar a família perante uma das situações mais difíceis que tenha de enfrentar. Todos os

familiares podem ser afetados, já que as rotinas alteram, as responsabilidades dos membros de família mudam.

No último quadro debruçamo-nos sobre a importância dos profissionais de saúde no acompanhamento e adaptação das pessoas à doença. Evidenciam-se o papel dos profissionais de saúde, nomeadamente, enfermeiros, médicos e psicólogos. De salientar a relevância dos enfermeiros, pois são estes os que dão apoio aquando do tratamento e que demonstram maior preocupação com a família e estabelecem mais empatia.

## **Conclusão:**

Os Adolescentes com IRC a realizar hemodialise bem como a família têm que aprender a viver com a patologia e com o tratamento que acarreta.

Com a realização deste trabalho conseguimos aprofundar conhecimentos acerca deste tema, que tanto afeta física e psicologicamente o adolescentes e a sua família.

Os objetivos inicialmente propostos neste trabalho foram atingidos, tivemos também a oportunidade de aprofundar conhecimento a nível da investigação científica, o que posteriormente nos ajudará noutros trabalhos semelhantes.

Pensamos que o estudo deveria ser mais aprofundado, pois é um tema muito complexo e abrangente. No entanto, estamos certas de que irá contribuir para a sensibilização dos profissionais de saúde.

Relativamente ao estudo efetuado podemos verificar que a vertente psicológica e social são as mais afetadas tanto no adolescente como na família.

No adolescente é visível a existência de uma não-aceitação do estado de saúde, pois este adolescente como é se verifica no quadro nº1 apresenta emoções negativas quanto à patologia e seu tratamento.

Também verificamos a existência de limitações físicas e sociais no adolescente, o que parece contribuir para potenciar ainda mais as emoções acima referidas.

Quanto à família, é verifica-se que tem tido uma grande força para ultrapassar todos os problemas que o filho tem passado de forma esperançosa, apesar de também apresentar emoções negativas.

Quanto à vertente social destes pais, foi necessário uma alteação da vida diária, a necessidade de estar em casa para cuidar do filho, que se tem de dirigir 4 vezes por semana a um hospital fora da localidade, fez com que a mãe deixasse de trabalhar.

O último objetivo era compreender a importância dos profissionais de saúde segundo a família, foi visível a importância que davam aos enfermeiros em particular, segundo a família, sempre foram incansáveis perante um adolescente revoltado, principalmente

durante o tratamento. Este facto reforça a importância da relação de ajuda dos enfermeiros, tão importante na prática profissional.

No entanto não deixam de dar importâncias a outros profissionais de saúde, referindo-nos ao longo da entrevista que os médicos e psicólogos também fazem parte do quadro que acompanha o adolescente.

Este estudo foi efetuado a uma só família e adolescente, seria pertinente e fica como sugestão, a realização de um estudo com uma amostra mais abrangente, para que conseguíssemos compreender melhor até que ponto a patologia afeta a vida dos adolescentes e a família, uma vez que não é possível generalizar.

**Bibliografia:**

Bee, H (2003)\_ *A criança em desenvolvimento*, 9º edição, São Paulo, Artmed editora SA

Caseras, X *et al* (sd)\_ *Enciclopédia da Psicologia*, Lisboa, Oceano

Cavaleiro, M (sd)\_ *Enciclopédia da psicologia infantil e juvenil*, vol.1, Braga, Lusodidacta

Farah, O (2008)\_ *Psicologia aplicada à Enfermagem*, São Paulo, Manole

Feldman, R (2001)\_ *Compreender a Psicologia*, 5ª edição, Amadora, McGraw- Hill

Fortin, M.F (1999)\_ *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures, Lusociência Edições.

Freud, S(1999) *Studien Uber Hystein* In sigm Freud *Gesamment Werke*, Vol.I, Frankfurt: Fischer Taschenbuch Verlag (trabalho original publicado em 1895)

Frias, C (2003)\_ *A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação*, Loures, Lusociência

Marek, P (2003)\_ *Enfermagem Médico- Cirurgica*, vol.III, 6º edição, Loures, Lusociência

Menche, N. (2004)\_ *Medicina Interna e cuidados de enfermagem*, Loures, Lusociência

Ordem dos enfermeiros (2005)\_ *CIPE*, versão 1, Lisboa, Copyright

Parker, Steve (2007)\_ *Anatomia e Fisiologia do corpo humano*, Porto, Dorling Kindersley – Civilização editores Lda

Phipps, W *et al* (1999)\_ *Enfermagem Medico- cirúrgica- conceitos e prática clinica*, Vol.1, Lisboa, Lusididacta

Potter, P (2006)\_ *Fundamentos de Enfermagem conceitos e procedimentos*, Loures, Lusociência

Quivy, R. (1998)\_ *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa, Trajectos Edições

Ramos, A. (1997)\_ *Manual de Hemodiálise*. Lisboa, Clínica das doenças renais

Ribeiro, J. (2002)\_ *Psicologia da saúde nas doenças crónicas*. Lisboa, Instituto superior de Psicologia Aplicada

Santos, S et al (1997)\_ *O enfermeiro na sala de hemodialise*, Informar, Porto

Smeltzer, S. (2002)\_ *Tratado de Enfermagem Médico- Cirurgica*. 9ª ed. Vol.2, Rio de Janeiro, Guanabrana Koogan.

Soifer, R (1987)\_ *Psiquiatria infantil operativa*, vol.2 Porto Alegre, Artes médicas

Thomas, N. (2005)\_ *Enfermagem em Nefrologia*. 2º edição, Loures, Lusociência

Twycross, R (2001)\_ *Cuidados Paliativos*, Lisboa, Climepsi Editores

Bogdan e Biklen (1994)\_ *A entrevista como técnica de pesquisa qualitativa* [em linha] <http://www.psicopedagogia.com.br> disponível em 05/05/2012

Castro, M (2001)\_ *Atualização em dialise: Complicações agudas em hemodialise*. [em linha] [www.jbn.org.br/audiencia\\_pdf.asp](http://www.jbn.org.br/audiencia_pdf.asp) disponível a 17/06/2012

Damasio, A (2011)\_ *Existe distinção entre sentimentos e emoções?* [em linha] <http://ateotalamo.wordpress.com> disponível a 10/07/2012

Ludke e André (1986)\_ *Metodologia do estudo* [em linha] «<http://repositorium.sdum.uminho.pt>», disponível em 12/10/2011

Ponte, J (1994)\_ *O estudo de caso de investigação em educação matemática* [http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/94-Ponte\(Quadrante-Estudo%20caso\).pdf](http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/94-Ponte(Quadrante-Estudo%20caso).pdf) disponível em 11/05/2012

## **Apêndices**

## **Apêndice I- Consentimento informado**

## **Apêndice II- Entrevista**

## **Apêndice III- Cronograma**

