



**UNICAMP**

**MARCELA ASTOLPHI DE SOUZA**

**EM BUSCA DA NORMALIDADE: SENDO-COM  
ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA**

**CAMPINAS**

**2014**





**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS**

**FACULDADE DE ENFERMAGEM**

**MARCELA ASTOLPHI DE SOUZA**

**EM BUSCA DA NORMALIDADE: SENDO-COM  
ADOLESCENTES COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA**

Dissertação apresentada à Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Ciências da Saúde, na Área de Concentração Enfermagem e Trabalho.

**Orientador/a: Profa. Dra. Luciana de Lione Melo**

**ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE A VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO  
DEFENDIDA PELA ALUNA MARCELA ASTOLPHI DE SOUZA  
E ORIENTADA PELA PROFA DRA LUCIANA DE LIONE MELO.**

---

**Assinatura da Orientadora**

**CAMPINAS  
2014**

Ficha catalográfica  
Universidade Estadual de Campinas  
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas  
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

Souza, Marcela Astolphi, 1988-  
So89e Em busca da normalidade : sendo-com adolescentes com insuficiência renal crônica / Marcela Astolphi de Souza. –  
Campinas, SP : [s.n.], 2014.

Orientador : Luciana de Lione Melo.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de  
Campinas, Faculdade de Enfermagem.

1. Adolescente. 2. Insuficiência renal crônica. 3. Cuidados paliativos. 4. Enfermagem pediátrica. 5. Pesquisa qualitativa. I. Melo, Luciana Lione. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

**Título em outro idioma:** In search of normality : being with adolescents with chronic kidney disease

**Palavras-chave em inglês:**

Adolescents

Renal insufficiency, Chronic Palliative care

Pediatric nursing Qualitative research

**Área de concentração:** Enfermagem e Trabalho

**Titulação:** Mestra em Ciências da Saúde

**Banca examinadora:**

Luciana de Lione Melo [Orientador] Ana Regina Borges Silva

Regina Issuzu Hirooka de Borba

**Data de defesa:** 23-07-2014

**Programa de Pós-Graduação:** Enfermagem

**BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO**

**MARCELA ASTOLPHI DE SOUZA**

**Orientador(a) PROF(A). DR(A). LUCIANA DE LIONE MELO**

**MEMBROS:**

1. PROF(A). DR(A). LUCIANA DE LIONE MELO

*Luciana de Lione Melo*

2. PROF(A). DR(A). REGINA ISSUZU HIROOKA DE BORBA

*Regina*

3. PROF(A). DR(A). ANA REGINA BORGES SILVA

*Ana Regina Borges Silva*

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da  
Universidade Estadual de Campinas

Data: 23 de julho de 2014



## RESUMO

A adolescência deve ser considerada como um momento existencial para além da idade cronológica, da puberdade e das transformações físicas, porquanto não existe uma única adolescência sem temporalidade. Promover, prevenir e cuidar da saúde do adolescente no Brasil é um desafio, pois embora existam políticas públicas, estas não se constituem em garantia de direitos. O adolescente com doença crônica é uma realidade considerando-se o perfil de morbimortalidade atual que evidencia o aumento das doenças crônicas e a diminuição das doenças infectocontagiosas e parasitárias. Como a maioria das doenças crônicas na infância, a insuficiência renal crônica pode ser progressiva e fatal, requerendo cuidados especializados permanentes e submetendo o adolescente a hospitalizações durante o processo de crescimento e desenvolvimento. A insuficiência renal crônica não desencadeia apenas desequilíbrios no organismo, mas interfere na qualidade de vida dos adolescentes, podendo contribuir para o aparecimento de transtornos emocionais relacionados aos impactos negativos oriundos das dificuldades que envolvem a relação com os pares, a participação social e a manutenção das atividades diárias, levando-os a sentimentos de inferioridade e baixa autoestima. O objetivo deste estudo foi compreender o ser-com o adolescente com insuficiência renal crônica a partir do seu discurso de ser-no-mundo. Trata-se de um estudo fenomenológico, fundamentado na Fenomenologia Existencial de Martin Heidegger, realizado com seis adolescentes que estavam vivenciando a insuficiência renal crônica e que são atendidos num hospital de ensino, público, localizado no interior do Estado de São Paulo. Os adolescentes foram entrevistados a partir da questão norteadora “como é ser adolescente com insuficiência renal crônica?” A compreensão dos discursos se deu por meio das descrições das experiências vividas e de acordo com a modalidade de pesquisa qualitativa adotada – análise da estrutura do fenômeno situado. A partir da escuta dos discursos dos adolescentes com insuficiência renal crônica foi possível apreender algumas facetas de como é ser-adolescente-com-insuficiência-renal-crônica, emergindo os seguintes aspectos existenciários deste *ser-aí*: Sentindo-se diferente, Vivenciando a insuficiência renal crônica por meio da terapia renal substitutiva e Buscando a normalidade. A partir destes eixos temáticos, buscou-se alcançar o *sentido* heideggeriano do fenômeno em questão. Para os adolescentes, a factualidade é ter a insuficiência renal crônica e esta determina as suas ocupações dentro de um mundo que acontece e que ele se encontra lançado. Ocupam-se com o tratamento e com os cuidados que a doença implica em suas vidas e demonstram que estas ocupações fazem parte de suas existências. Ao apresentarem-se envolvidos na sua factualidade, eles mostram as formas do seu sendo-no-mundo-com-insuficiência-renal-crônica de modo singular. Os jovens associaram a questão do viver com a insuficiência renal crônica à sua própria condição ôntica e a partir de referências já inseridas no seu mundo-vida, apresentaram tentativas de normalizar a situação da doença, ocultando aquilo que se mostra para eles mesmos, da sua própria condição. Diante disto, foi possível apreender que os modos de lidar com as questões existenciais são diferentes e consideram a historicidade e a temporalidade para um *ter-que-ser*. Assim, diante do *ter-que-ser-adolescente-com-insuficiência-renal-crônica*, a Enfermagem precisa compreender os modos-de-ser-no-mundo dos adolescentes e (re)pensar o que pode ser realizado e de que maneira, para melhorar o cuidado ao adolescente que, como sujeito de sua história, é permeado por fragilidades e singularidades próprias, em que o adolescente tem sempre a possibilidade de *ser* e também de *poder-não-ser*.

**Linha de pesquisa:** Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

**Descritores:** adolescente, insuficiência renal crônica, cuidados paliativos, enfermagem pediátrica, pesquisa qualitativa.





## ABSTRACT

Adolescence should be considered as an existential moment beyond the chronological age of puberty and physical changes, because there is no single adolescence without temporality. Promotion, prevention and care of adolescent health in Brazil are a challenge, because although there are public policies, they do not constitute a guarantee of rights. The adolescent with a chronic illness is a reality considering the current morbidity and mortality profile that reflects the increase in chronic diseases and the reduction of infectious and parasitic diseases. Like most chronic childhood disease, chronic kidney disease can be progressive and fatal, requiring continuous specialist care and subjecting the adolescent hospitalizations during the process of growth and development. Chronic renal failure not only initiate imbalances in the body, but it interferes with the quality of life of adolescents and may contribute to the onset of emotional disorders related to negative impacts from difficulties involving peer relations, social participation and maintenance activities daily, leading them to feelings of inferiority and low self-esteem. The aim of this study was to understand the being-with adolescents with chronic renal failure from your speech being in the world. This is a phenomenological study based on the Existential Phenomenology of Martin Heidegger, accomplished with six teenagers who were experiencing chronic renal failure and are treated in a teaching hospital, public, located in the upstate State of São Paulo. Adolescents were interviewed from the guiding question "how to be a teenager with chronic renal failure?" Understanding discourses occurred through the descriptions of experiences and in accordance with the mode adopted qualitative research - analysis of the structure of the phenomenon located. From listening to speeches of adolescents with chronic renal failure was possible to understand some aspects of how it is be-teen-with-chronic-renal-failure, emerging the following existenciários aspects of being-there: Feeling different, Experiencing failure by chronic kidney of renal replacement therapy and Seeking normalcy. From these themes, we sought to achieve the heideggerian sense of the phenomenon in question. For teenagers, the actuality is having chronic renal failure and this determines their occupations within a world that happens and he is released. Dealing with the treatment and care that the disease causes in their lives and show that these occupations are part of their existence. At present themselves involved in its actuality, they show the forms of your being-in-world-with-chronic renal insufficiency - a unique way. Young people associated the matter of living with the chronic condition to its own ontic renal failure and from references already entered in your world life presented attempts to normalize the disease situation, concealing what is shown for themselves, of their own condition. Given this, it was possible to learn ways of dealing with existential issues are different and consider the historicity and temporality for take-that-be. Thus, before the take-that-be-teen-with-chronic renal failure, nursing needs to understand the modes-of-being in the world of teenagers and (re)consider what can be done and how to improve care to the teenager who, as the subject of his story, is permeated by weaknesses and singularities, where the teenager always has the possibility of being and also reach-non-being .

**Line of research:** Process of Care in Health and Nursing

**Descriptors:** adolescent, chronic kidney disease, palliative care, pediatric nursing, qualitative research.



## Sumário

CAPÍTULO 1 - O despertar pela temática .....	23
1.1. O despertar.....	24
CAPÍTULO 2 - Sobre o adolescente e a insuficiência renal crônica.....	33
2.1. O adolescente ao longo da história.....	34
2.2. A saúde do adolescente no Brasil.....	45
2.3. Particularidades da insuficiência renal crônica: da infância à adolescência .....	54
CAPÍTULO 3 - Construindo o caminho metodológico .....	63
3.1. A modalidade de pesquisa fenomenológica .....	64
3.2. Algumas considerações sobre a fenomenologia existencial de Martin Heidegger .....	68
3.3. Cenário do estudo.....	72
3.4. Participantes do estudo .....	75
3.5. Acesso aos participantes.....	77
3.6. Aspectos éticos.....	83
CAPÍTULO 4 - Buscando compreender o adolescente com insuficiência renal crônica.....	85
4.1. Em busca da compreensão.....	86
4.2. Compreendendo o ser adolescente com insuficiência renal crônica .....	88
4.2.1. Sentindo-se diferente .....	90
4.2.2. Vivenciando a insuficiência renal crônica por meio da terapia renal substitutiva..	93
4.2.3. Buscando a normalidade.....	96
CAPÍTULO 5 - Buscando o <i>sentido</i> de ser-adolescente com insuficiência renal crônica .....	98
5.1. O <i>sentido</i> de ser-adolescente com insuficiência renal crônica.....	99
CAPÍTULO 6 - Considerações finais sobre o estudo .....	110
6.1. Limitações do estudo.....	111
6.2. Considerações finais .....	112
7. Referências bibliográficas.....	117
8. Apêndices.....	125
8.1. Apêndice 1 .....	125
8.2. Apêndice 2 .....	126
9. Anexos.....	127
9.1. Anexo 1 .....	127



# *Dedicatória*

*Com muito amor, dedico este trabalho aos meus pais, Rubens e Cristina, que me incentivam na busca pelos meus sonhos e me apoiaram nesta minha caminhada permeada de possibilidades de vir-a-ser no mundo.*

*À Lu, minha orientadora, que com muita paciência e competência confiou em meu potencial, me adotou e me criou desde início da minha trajetória acadêmica. E não apenas compartilhou este trabalho, mas também fez parte da minha existência enquanto mulher, enfermeira e pesquisadora.*



# *Agradecimentos*

À Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Luciana de Lione Melo pela atenção, confiança, compreensão, carinho, dedicação e paciência no decorrer do mestrado. Por ser uma profissional admirável, marcou a minha vida, me ajudou a ser mais do que eu pensei que podia ser. Obrigada por tudo!

Às Professoras do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Unicamp, pelos conhecimentos compartilhados nas disciplinas.

Às Professoras Dr<sup>ª</sup> Ana Regina Borges Silva e Dr<sup>ª</sup> Regina Issuzu Hirooka de Borba pela atenção e contribuição no Exame de Qualificação.

Ao Professor Mestre Paulo Evangelista, Márcia e Egle, pelas conversas, risadas, discussões heideggerianas, pessoas maravilhosas que me acompanharam durante todo o estudo! Fizeram contribuições e proporcionaram momentos para que eu questionasse sobre o meu estudo. Em especial ao professor Paulo pelos momentos que dedicou em me ajudar também na construção e compreensão deste trabalho. Muito Obrigada!

Aos adolescentes, que consentiram em participar do estudo e permitiram concretização do mesmo, contribuindo com as suas falas, medos, angústias, me mostrando algumas facetas de como é ser-adolescente-com-IRC.

Agradeço aos meus pais, que participam efetivamente dos meus estudos, desde pequena e preocupam-se com a minha formação. A minha mãe, que me acalmou e me ajudou nos momentos necessários. Ao meu pai que sempre acreditou em mim, me incentivou em tudo o que eu

acreditava, muitas vezes me ajudando a compreender aquilo que eu não conseguia compreender...

À minha família, avós, primos, tios e tias que me incentivaram, alguns até sem entender o porquê da dedicação, mas acreditaram que eu estava feliz por fazer aquilo que gosto.

Ao meu amigo Ewald, pelas conversas, apoio constante e muita paciência comigo durante estes anos de amizade.

As minhas amigas, Vivi e Mini, por proporcionarem momentos de grande alegria aos seus lados, compartilharem comigo os momentos difíceis e que com muita amizade nunca deixaram de serem críticas quando foi necessário, falando coisas que eu precisava ouvir.

A todos que, de alguma forma, participaram da minha caminhada e contribuíram para a formação da pessoa que sou hoje.

A FAPESP, pelo auxílio financeiro em forma de bolsa de estudo permitindo que eu me dedicasse exclusivamente na construção deste estudo.



# *Epígrafe*

***“É frequente nos depararmos com desafios que à primeira vista parecem intransponíveis. Eles estão aí justamente para nos ensinar que tudo é possível na corrente ilimitada da vida.”***

**(John Columbus Taylor)**



Figura 1: Objeto, inquietação e objetivo do estudo.....	10
Figura 2: Eixos estruturantes da literatura revisada.....	40
Figura 3: Adolescentes participantes do estudo.....	54
Figura 4: Esquema representativo da trajetória metodológica.....	62



<b>ANPPS</b>	Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde
<b>CAPD</b>	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
<b>CAPES</b>	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
<b>CIN</b>	Centro Integrado de Nefrologia
<b>DC</b>	Doença Crônica
<b>DCNT</b>	Doença Crônica Não Transmissível
<b>DST</b>	Doença Sexualmente Transmissível
<b>DPA</b>	Diálise Peritoneal Automática
<b>ECA</b>	Estatuto da Criança e do Adolescente
<b>HIV</b>	Vírus da Imunodeficiência Humana
<b>IRC</b>	Insuficiência Renal Crônica
<b>MS</b>	Ministério da Saúde
<b>NFK</b>	National Kidney Foundation
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>ONG</b>	Organização Não Governamental
<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas

<b>OPAS</b>	Organização Panamericana de Saúde
<b>PROSAD</b>	Programa Saúde do Adolescente
<b>PSE</b>	Programa Saúde na Escola
<b>SBN</b>	Sociedade Brasileira de Nefrologia
<b>SBP</b>	Sociedade Brasileira de Pediatria
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>UBS</b>	Unidade Básica de Saúde
<b>UTI</b>	Unidade de Terapia Intensiva
<b>UTI-P</b>	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

## CAPÍTULO 1

---

### *O despertar pela temática*



(El Gallo – Joan Miró)

## **1.1. O despertar...**

O interesse pela problemática que envolve indivíduos com doença crônica emergiu, inicialmente, no curso de Graduação em Enfermagem, durante a disciplina Assistência de Enfermagem à Criança e ao Adolescente II, ao cuidar de crianças com doenças crônicas, juntamente com seus familiares. Neste contexto, a mãe é o acompanhante mais presente, e a necessidade de permanência prolongada junto à criança inquietou-me.

As indagações que se mostraram frente a esta situação foram: como é para as mães estarem ao lado dos filhos durante a hospitalização prolongada, em alguns casos por mais de um mês, ou até mesmo sem previsão de alta? Como é para elas estarem no hospital e deixar toda a sua vida fora dele - outros filhos, casa, marido, emprego?

Estas inquietações fizeram com que eu procurasse a Professora Doutora Luciana de Lione Melo com interesse em realizar um trabalho científico que trouxesse alguma compreensão a respeito das mães de crianças com doenças crônicas.

Neste momento assustei-me, pois me deparei com uma abordagem metodológica desconhecida, a Fenomenologia. Diante disso, fui orientada a realizar algumas leituras prévias sobre o método numa tentativa de compreender se este faria algum sentido nos meus conceitos de mundo. Foi um momento difícil, termos e conceitos desconhecidos, porém necessários para prosseguir na trajetória em direção à compreensão do meu questionamento.

No entanto, a Fenomenologia fez sentido, na minha concepção, pelo fato de propor o estudo do homem em sua totalidade, de forma holística, em sua experiência existencial<sup>1,2</sup>.

Este método põe em questão as experiências vividas pelo sujeito a ser investigado, pois somente o homem que está vivenciando àquela situação tem consciência daquele mundo vivido e somente ele pode nos levar a compreensão desse fenômeno. E pelo fato da Enfermagem estar em contato diário com o homem que está vivenciando uma situação singular, é necessário compreendê-lo em sua totalidade para melhor realizar os cuidados<sup>2-4</sup>.



Após o momento das leituras sobre o método, mergulhei em estudos sobre a temática e foi possível perceber que o meu interesse estava voltado para compreender e não explicar o que é ser mãe de uma criança com doença crônica. Decidi, então, realizar esta pesquisa que culminou em trabalho de conclusão de curso<sup>1</sup>.

Utilizei a Fenomenologia, estratégia que permite ao pesquisador desvelar o fenômeno estudado. Formular a interrogação sobre o fenômeno que desvelaria foi o próximo passo - como é ser mãe de uma criança com doença crônica? Este estudo proporcionou-me uma nova visão, um novo olhar sobre a importância do papel do enfermeiro como profissional e como ser humano, pois ser-mãe de uma criança com doença crônica envolve múltiplos olhares e compreensões.

Vale ressaltar que a Unidade de Internação Pediátrica, local em que encontrei as mães que participaram do estudo é um serviço que adota uma combinação de duas abordagens - a centrada na patologia e a centrada na criança<sup>5</sup> - isto é, o cuidado é quase que essencialmente centrado nos procedimentos terapêuticos, embora já haja uma discreta preocupação para além do desenvolvimento físico da criança hospitalizada. Não é possível identificar uma abordagem que considere a família como unidade de cuidado, ainda que a Unidade cumpra a determinação do artigo 12 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)<sup>6</sup> sobre a permanência de um responsável durante todo o período de hospitalização da criança.

Ao adentrar no mundo da doença crônica infantil, por meio dos discursos maternos, foi possível perceber que a mãe da criança acometida por uma doença crônica é afetada pela doença e pela hospitalização e suas reações podem ser as mais diversas. Desde o sentimento de privilégio por ser mãe de uma criança especial ao enfrentamento da problemática por meio de mecanismos próprios, o afastamento do lar e dos outros familiares, a importância do apoio social, a observação do sofrimento do filho e as mudanças na dinâmica familiar<sup>1</sup>.

Sendo assim, as mães perpassam por um caminho ora com mais otimismo, ora mais impotentes diante da facticidade da doença. Além disso, estar com as mães, ouvi-las, mostrou a dimensão do amor materno e a coragem com que elas assumem essa jornada ao lado dos filhos.

Nos momentos em que estive junto às mães de crianças com doenças crônicas, algumas indagações foram respondidas, mas também suscitaram outras. Esses outros questionamentos é que, agora, impulsionaram um novo estudo sobre a temática.

A compreensão de algumas facetas do que é ser mãe de uma criança com doença crônica, fizeram-me refletir sobre as entrevistas fenomenológicas com estas mulheres. No momento de abordá-las, conheci algumas mães de adolescentes com doenças crônicas, principalmente nefropatias.

Um dos adolescentes de dezesseis anos chamou-me a atenção pelo desinteresse em relação às brincadeiras, jogos e atividades que estavam sendo desenvolvidas por voluntários na área externa da Unidade de Internação Pediátrica. O seu semblante demonstrava alguém cansado de estar no hospital, exausto da hospitalização e entediado pela situação, a qual não lhe oferecia nenhuma opção de atividade prazerosa.

Olhava para as crianças que estavam brincando, sem nenhuma expressão e às vezes olhava para a sua mãe, que estava próxima, com interesse em saber o que ela estava relatando e o motivo pelo qual ela estava conversando comigo. Minha percepção foi de que eu havia lhe tirado sua única companhia, pois parecia que, naquele momento, a mãe era a única pessoa que podia oferecer-lhe alguma distração.

Esta situação instigou-me pelo fato de que naquele lugar havia muitas crianças com idade inferior aos doze anos e ele sem nenhum outro adolescente para conversar, jogar e/ou se divertir. Refleti sobre o que aqueles adolescentes pensavam naquele momento, principalmente aquele adolescente que também tinha um irmão com a mesma doença. Ele já havia passado

por muitas experiências, mesmo sendo um ser em plena fase de descobertas de si e do mundo, em busca de definições de caráter social, sexual, ideológico e vocacional.

O adolescente precisa estar em contato com o mundo, que envolve a família, os amigos e o lar. A hospitalização muda este mundo, gera isolamento social, separação, além do fato de que a maioria dos hospitais ainda não proporciona espaço físico adequado para receber este ser. Assim, poderão ocorrer mudanças bruscas e dolorosas em todos os aspectos da vida do jovem.

Outra vivência que me despertou interesse por esta faixa etária foi ainda durante as atividades práticas da disciplina Assistência de Enfermagem à Criança e ao Adolescente II, na Unidade de Internação Pediátrica. Durante a passagem de plantão, o enfermeiro relatou não saber para onde transferir uma jovem de 17 anos, com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) positivo, entubada e em estado grave. Os profissionais não sabiam se a transferiam para a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTI-P), pois ela já tinha idade mais avançada do que as demais crianças, ou para Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Adulto, que não aceitou recebê-la, pois a adolescente ainda não havia completado 18 anos. Além disso, houve um comentário do enfermeiro sobre a adolescente - era uma pessoa difícil.

A Unidade de Internação Pediátrica em questão atende crianças a partir do vigésimo oitavo dia de vida até dezoito anos. Devido ao elevado número de crianças hospitalizadas com doenças crônicas e que realizam tratamentos longos e hospitalizações prolongadas, algumas atingem dezoito anos e não são imediatamente transferidas para a Unidade de Internação de Adulto.

Percebe-se frente a toda esta problemática, que há lacunas no conhecimento dos profissionais de enfermagem diante de um paciente que está vivenciando a adolescência. As situações descritas fizeram-me pensar que os cuidados prestados ao adolescente são voltados para a doença e não para pessoa doente, os sofrimentos e as manifestações não são

considerados. No hospital, não existe leitos próprios para adolescentes, ora são internados com crianças (menores de dozes anos), ora com adultos (maiores de dezoito anos) compartilhando a mesma enfermaria.

Quando descrevo que os cuidados prestados aos adolescentes são voltados para a doença e não para a pessoa enferma, afirmo a necessidade de que o cuidado a este ser deva contemplar todos os seus aspectos biopsicossociais. Embora saibamos que a abordagem centrada na criança e na família seja a mais adequada, uma vez que considera a opinião de todos os envolvidos, está longe de ser a mais praticada já que a formação vigente privilegia o modelo biomédico que enfatiza o cuidado centrado na doença<sup>5</sup>.

Frente a esta situação, atualmente, nos deparamos com certa preocupação do Ministério da Saúde (MS) em questionar sobre as práticas de saúde que vem sendo realizadas com base no modelo biomédico. E ao refletirmos sobre estas práticas, em especial, com os adolescentes hospitalizados, é necessário buscar opções que possam intervir na melhoria da qualidade da atenção à saúde para essa faixa etária, sendo necessário compreender o momento que o jovem está vivenciando, favorecendo um cuidado individualizado e atraumático<sup>7</sup>.

Além das inquietações pessoais que me fizeram ir em busca de maiores conhecimentos sobre a doença crônica e a adolescência, foi necessário adentrar ao contexto da pesquisa em saúde no Brasil, a qual consiste em um conjunto de conhecimentos, tecnologias e inovações que favorecem melhorias da saúde da população e para isto é necessária uma organização para nortear os estudos, que abarcam diversos atores e instituições públicas e privadas.

No contexto nacional, há o Plano Nacional de Saúde que compreende o período de 2012 a 2015, e que tem como foco a promoção do acesso com qualidade às ações e serviços de saúde e o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS) com o intuito de orientar a gestão federal nesses anos. Para isto, foram implementadas 14 diretrizes que firmam as ações estratégicas e os compromissos para o setor, e uma destas, a diretriz número 10 –

Fortalecimento do complexo produtivo e de ciência, tecnologia e inovação em saúde como vetor estruturante da agenda nacional de desenvolvimento sustentável, com redução da vulnerabilidade do acesso à saúde<sup>8</sup>, nos assegura a importância do desenvolvimento de pesquisas na área da saúde.

Para nortear a Pesquisa em Saúde contamos com a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS), que tem como pressuposto atender as necessidades nacionais e regionais de saúde e induzir de forma seletiva a produção de conhecimentos em áreas estratégicas para o desenvolvimento das políticas sociais em vigor. Nesta ANPPS deparamos com a preocupação em relação à magnitude, dinâmica e compreensão dos problemas de saúde do adolescente, priorizando estudos de eficácia e efetividades de práticas terapêuticas e qualidade de vida dos adolescentes acometidos por alguma doença<sup>9,10</sup>.

Além da relevante justificativa de realizar este estudo com o intuito de compreender o adolescente que vive com uma doença crônica, podemos perceber a preocupação do MS em relação às doenças crônicas diante da transformação epidemiológica que o Brasil está vivenciando - o aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e a redução das doenças infecto-parasitárias<sup>11</sup>.

A publicação de materiais com o objetivo de orientar os profissionais de saúde nos cuidados as DCNT, na qual a insuficiência renal crônica esta incluída, tem sido bastante relevante e a exemplo disto podemos citar: - O Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil, - Diretrizes e recomendações para o cuidado integral das Doenças Crônicas Não Transmissíveis, além de manuais organizados juntamente com órgãos internacionais, como a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e a Organização Mundial de Saúde (OMS) colaborando para a ampliação de conhecimentos nesta área, corroborando com a preocupação das áreas da saúde em relação às DCNT.

Além do mais, a área de Enfermagem, segundo as informações registradas no Sistema de Coleta da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) demonstrou que o predomínio das produções de pesquisas inclui-se na linha de pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, a qual abarca a área assistencial da profissão. Nestas produções, a temática mais prevalente em relação à saúde do adolescente é gravidez e sexualidade<sup>12</sup>.

Todas estas políticas, em conjunto com leituras sobre doença crônica na perspectiva da criança e/ou adolescente, fez-me refletir na necessidade de estudar o adolescente neste momento singular, permeado de mudanças impostas pela hospitalização e pela doença crônica.

Diante do interesse em aproximar-me da doença crônica e do adolescer, a Professora Doutora Luciana de Lione Melo sugeriu que eu fosse à Unidade de Internação Pediátrica de um hospital de ensino localizado no interior do estado de São de Paulo, com o objetivo de conhecer melhor a faixa etária, além de perceber melhores formas de me relacionar com os mesmos.

A vivência iniciava-se no momento em que eu chegava à unidade, apresentava-me aos adolescentes e conversava sobre suas atividades de preferência. Em seguida, oferecia diversas opções lúdicas como pintura com lápis de cor e giz de cera, jogos de computador, jogos de tabuleiro, jogos eletrônicos, leitura de livros e revistas, além de oficinas de produção de origamis. Os jovens escolhiam as atividades propostas de acordo com o momento que estavam vivenciando, ora de dor, ora de disposição para brincar.

Na maioria das vezes, os jovens preferiram brincar na área externa da Unidade de Internação Pediátrica do referido hospital, com a opção de atividades em grupo, sendo que as de maior interesse eram: jogar vídeo-game, baralho e as rodas de conversa. Os momentos em que se interessavam por pinturas com lápis-de-cor e/ou giz de cera compreendiam os eventos dolorosos e quando estavam recebendo medicamentos no leito.

Ao longo das atividades propostas, os adolescentes relatavam espontaneamente suas experiências em ser adolescente com insuficiência renal crônica, verbalizando suas insatisfações com as limitações advindas da hospitalização e com as mudanças impostas pela doença. A formação de vínculo foi lenta e gradual, até que os jovens passaram a reconhecer-me como alguém disponível para estar com eles, inclusive procurando-me espontaneamente.

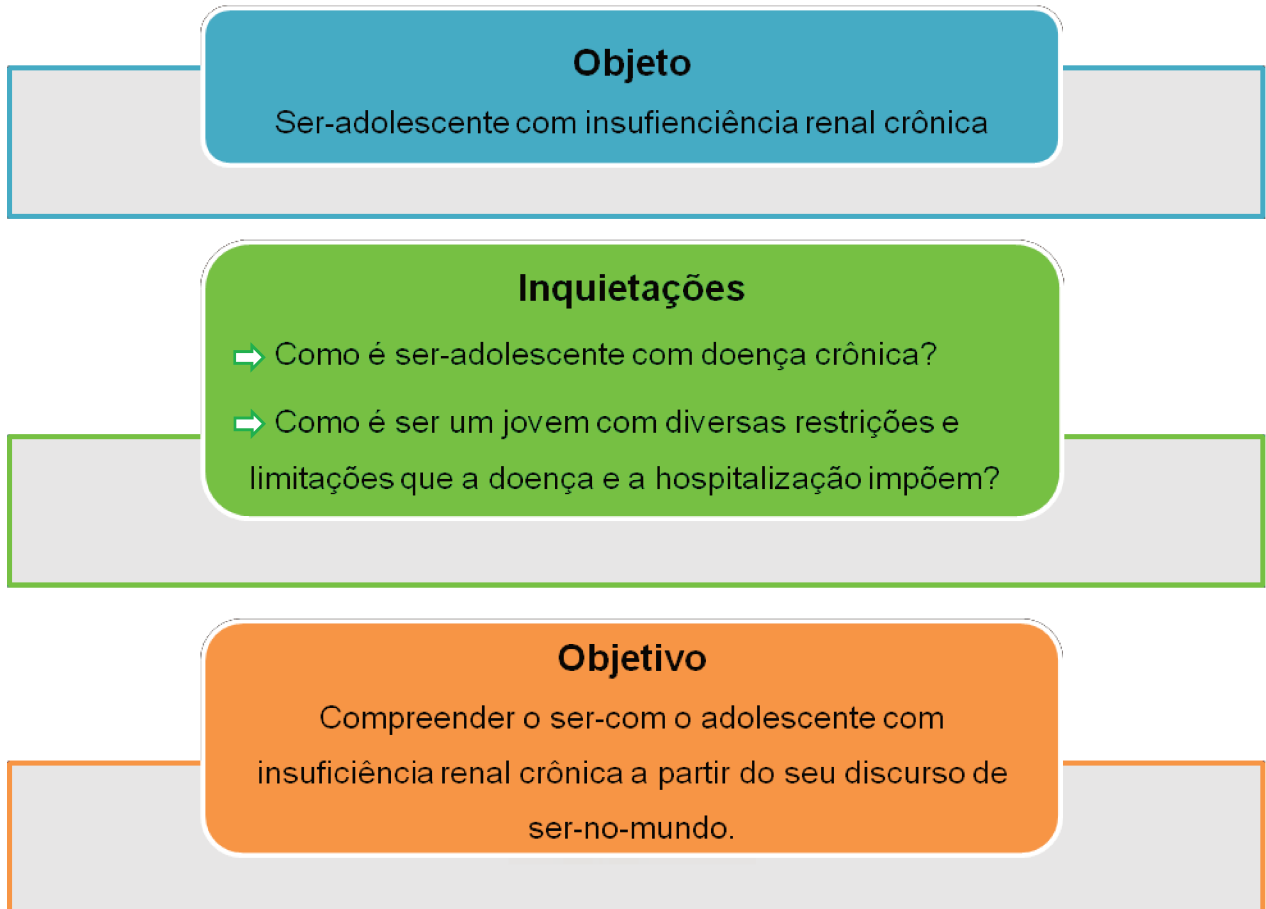
Outro aspecto relevante foi a percepção materna do oferecimento de cuidado individualizado ao seu filho. Desse modo, foi possível identificar a importância de uma atenção diferenciada para esta faixa etária, proporcionando orientações diversas conforme a necessidade de cada adolescente por meio de estratégias lúdicas que se mostraram eficazes e de fácil utilização no ambiente hospitalar.

Com isto, pude estar mais próxima da problemática do adolescente com doença crônica, buscando refletir como é ser um jovem com diversas restrições e limitações que a doença e a hospitalização impõem.

Diante disso, a indagação sobre como é ser-adolescente com doença crônica e suas implicações passaram a fazer parte da minha existência. Assim, a **proposta** deste estudo é compreender o ser-com o adolescente com insuficiência renal crônica a partir do seu discurso de ser-no-mundo.

A Figura 1 apresenta a síntese do objeto de estudo, das inquietações e do objetivo do estudo.

Figura 1 - Objeto, inquietação e objetivo do estudo. Campinas, 2014.





## CAPÍTULO 2

---

### *Sobre o adolescente e a insuficiência renal crônica*



(Daybreak – Joan Miró)

“Tenho medo de escrever. É tão perigoso. Quem tentou, sabe. Perigo de mexer no que está oculto — e o mundo não está à tona, está oculto em suas raízes submersas em profundidades do mar. Para escrever tenho que me colocar no vazio. Neste vazio é que existo intuitivamente. Mas é um vazio terrivelmente perigoso: dele arranco sangue. Sou um escritor que tem medo da cilada das palavras: as palavras que digo escondem outras — quais? talvez as diga. Escrever é uma pedra lançada no poço fundo.” (Clarice Lispector).

## **2.1. O adolescente ao longo da história**

A adolescência tem sido estudada de uma forma bastante intensa nos últimos anos, buscando ampliar e diversificar as visões anteriormente existentes.

*A fase da adolescência é a mesma em termos biológicos, porém, a cada geração, traz novos desafios sociais e influências culturais que vão modificando, e acelerando, os mecanismos de adaptação cerebral e dos estilos de convivência de toda a família e em toda sociedade<sup>13</sup>.*

O contexto histórico e a diversidade cultural asseguram que muitas características atualmente associadas à adolescência têm uma longa história e, portanto tem a sua conceituação difícil de ser realizada, pois quando pensamos em definir adolescência, percebemos a diversidade de significados atribuídos a essa fase da vida, nos diversos campos da Psicologia, Sociologia, Antropologia, Saúde, entre outros<sup>14</sup>.

A literatura apresenta uma ampla diversidade de estudiosos, e, notamos que existem diferentes concepções de adolescência a partir de diferentes pontos de vista teóricos. Esta multiplicidade de conceitos nos faz refletir sobre quais são e como se construíram as diferentes percepções de adolescência na nossa sociedade.

Dentro desta conjuntura, Knobel<sup>15</sup> enfatiza que seria uma grave supersimplificação do problema adolescência, atribuir todas as características do adolescente à sua mudança psicobiológica, como se realmente tudo isto não tivesse ocorrendo no âmbito social. Afirma que o meio em que o sujeito está inserido influencia e determina novas possibilidades de identificação, futuras aceitações e incorporações de pautas sócio-culturais e econômicas que precisam ser consideradas.

Corroborando com Campos<sup>16</sup>, este estudo, adotará o conceito de que *as posições tomadas pelos pensadores e investigadores do tema não podem ser entendidas apenas como*

*diferenças conceituais ou epistêmicas, devendo também ser correlacionadas a posicionamentos éticos e políticos distintos no próprio campo social.*

Segundo Ozella<sup>17</sup>, *é necessário superar as visões naturalizantes presentes na Psicologia e entender a adolescência como um processo de construção sob condições histórico-culturais específicas.* Esta perspectiva acredita na importância da contextualização social, histórica e cultural para a compreensão da adolescência; entende que ela é uma criação histórica do homem enquanto representação, fato social e psicológico, só podendo ser compreendida na inserção com o social e com o histórico.

A adolescência, portanto deve ser pensada para além da idade cronológica, da puberdade e das transformações físicas que ela acarreta. Precisa ser compreendida como uma categoria que se constrói e se re-constrói dentro de uma história e tempos específicos<sup>18</sup>.

Compreender o que é denominado de adolescência deve envolver um olhar amplo, considerando-o como um momento existencial, que como os outros, têm suas particularidades e sua importância de ser-no-presente.

A adolescência não deve ser encarada como uma ponte entre infância e vida adulta – ideia que permaneceu nos séculos XVI e XVII, mas sim como uma fase de ajustes para alcançar a vida adulta, composta por mudanças que impetram o ser humano no que diz respeito aos aspectos biopsicológicos e socioculturais, concepção valorizada no século XVII após o surgimento da juventude militar<sup>19,20</sup>.

O adolescente, não se constitui isoladamente. Ele é um ser construído a partir de suas relações sociais e sua realidade social, sendo, portanto, produto e produtor da sua história e dependente da sua autonomia e iniciativa para atuar dentro das suas transformações e manutenção das mesmas.

Não existe uma única adolescência em todos os tempos e lugares. Cada adolescente experiencia este momento de sua existência com características que lhe são singulares, apesar

de que alguns aspectos podem se repetir em cada adolecer, embora não possamos universalizá-los.

Diante do exposto e pelo fato de ser construída cultural e socialmente, a definição de adolescência adquiriu significados e significações diversas ao longo da história. Assim, não podemos compreender a adolescência simplesmente pondo-a em evidência, e sim buscando uma compreensão a partir da sua historicidade.

Tenho como objetivo neste momento do estudo, realçar algumas aparições do adolescente no transcorrer da história, acompanhado das interpelações feitas pela sociedade, destacando a imagem considerada 'típica' dos adolescentes em determinada sociedade e momento histórico.

---

Na Grécia antiga, alguns filósofos, entre os quais Aristóteles, Platão e Sócrates, abordavam em seus escritos assuntos referentes à juventude<sup>19</sup>. Os valores marcantes nesta época era a busca de uma vida social equilibrada, procurando o prazer e a arte em viver. Para isto, era suposta a necessidade de desenvolvimento de habilidades e o momento ideal para este treinamento era a juventude. Os jovens recebiam uma educação especial para atingir um saber social que os preparava para uma vida comunitária. Esta preparação visava não somente ao aprendizado das letras, mas também ao treinamento militar e a educação sexual. Nesta época, não era o belo que era destacado, mas sim o forte e o corajoso, sendo a juventude, sinônimo de disposição e vigor físico<sup>16</sup>.

A maioria civil era atingida aos 18 anos e, neste momento, os jovens do sexo masculino eram inscritos em um exame de capacitação (a docimasia), e em seguida eram inseridos no serviço militar de preparação moral e religiosa para o pleno exercício de direitos e deveres do cidadão. Já as jovens praticavam exercícios físicos a fim de adquirir saúde e vigor para seu futuro de mãe de família, pois se casavam entre os 15 e 16 anos de idade<sup>21,22</sup>.

No início do Império Romano, a educação dos mais jovens ficava a cargo dos pais, procurando formar o agricultor, o cidadão ou o guerreiro. Aos 12 anos, os meninos romanos da elite, deixavam o ensino elementar e passavam a estudar autores clássicos e a mitologia com o objetivo de adornar o espírito. Aos 14 anos, abandonavam as vestes infantis, tendo o direito de fazer tudo o que um jovem gostasse de fazer. Aos 16 ou 17 anos, podiam optar pela carreira pública ou o exército. Não existia nesta época 'maioridade' legal e o indivíduo era considerado impúbere até que o pai ou o tutor decidisse que estava na idade de usar as vestes de homem. Por outro lado, as meninas, aos 12 anos, eram consideradas aptas para o casamento. O final da adolescência era marcado após o uso da toga viril e os jovens começavam o tirocínio, uma espécie de aprendizado para a vida adulta<sup>16,21,22</sup>.

É importante ressaltar que o valor dado à formação do jovem era para a sua atuação na vida política e social. A educação não era somente para o trabalho, mas formadora de um cidadão segundo os valores que poderiam elevar o nível de desenvolvimento da sociedade, pois esta era considerada a continuidade das pessoas e da cultura da qual faziam parte. Este processo educacional e de treinamento parecia estar voltado não apenas ao indivíduo, mas para a harmonia social e no desenvolvimento de uma sociedade ideal<sup>16,21</sup>.

Na Idade Média houve diversos acontecimentos históricos e novas produções culturais, onde as sociedades se organizavam no sistema feudal baseada em troca de serviços e terras. O termo juventude designava um estado no qual as pessoas se encontravam necessitadas de atenção e cuidado, merecedoras de orientação e desenvolvimento espiritual. Os jovens eram marcados especialmente pela situação sócio econômica de dependência, eram identificados como portadores de determinadas características como a energia, e a ocupação militar vinha com o intuito de corrigi-los, visando à boa educação e preparação para a idade adulta<sup>16</sup>.

Nesta época, dentro das sociedades antigas, o valor da criança era praticamente nulo, seu destino dependia totalmente da vontade paterna, pois o poder do pater famílias era absoluto. Posteriormente, um novo espaço social impôs o surgimento de novas perspectivas na

educação infantil: as comunidades monásticas. As crianças eram educadas nos mosteiros até a idade de 15 anos, e relatos mostram que as mesmas se organizavam em grupos de idades semelhantes para brincar e jogar<sup>23,24</sup>.

As 'idades da vida' começam a ocupar um lugar importante nas enciclopédias da Idade Média. Os autores utilizavam uma terminologia que não nos causa estranheza, como: infância e puerilidade, juventude e adolescência, velhice e senilidade – cada uma dessas designando um período diferente da vida<sup>20</sup>.

Ariès<sup>20</sup> descreve alguns traços essenciais sobre as 'idades da vida', que permaneceram até meados do século XVIII:

*Primeiro a idade dos brinquedos: as crianças brincam com um cavalo de pau, uma boneca, um pequeno moinho ou pássaros amarrados. Depois, a idade da escola: os meninos aprendem a ler ou seguram um livro e um estojo; as meninas aprendem a fiar. Em seguida, as idades do amor ou dos esportes da corte da cavalaria: festas, passeios de rapazes e moças, corte de amor, as bodas ou a caçada do mês de maio dos calendários. Em seguida, as idades da guerra e da cavalaria: um homem armado. Finalmente, as idades sedentárias, dos homens da lei, da ciência ou do estudo: o velho sábio barbudo vestido segundo a moda antiga, diante de suas escritas a funções sociais; sabemos que havia homens da lei muito jovens, mas, consoante a imagem popular, o estudo era uma ocupação dos velho<sup>20</sup>.*

A citação anterior nos remete ao pensamento de que a ideia de uma vida dividida em etapas corresponde a modos de atividades, a tipos físicos, a funções e a modos de vestir, ou seja, as 'idades da vida' na época não estavam atreladas às etapas biológicas, mas sim, as funções sociais que eram desempenhadas. Entretanto, não havia uma diferenciação entre a infância e a adolescência<sup>16,20</sup>.

O autor relata que durante muito tempo, no século XVI e até mesmo no século XVII, essa relação foi muito incerta, cada época elegeria um período da vida humana como preferido, dependendo das relações demográficas. Assim, no século XVII, a juventude militar ocuparia seu lugar de respeito (incluem-se aí crianças maiores e homens não idosos)<sup>20</sup>.

A partir do século XVIII, inicia-se uma diferenciação entre a infância e a adolescência, embora ainda exista certa confusão entre os dois conceitos. Porém, cada época corresponderia a uma idade privilegiada e periodização particular da vida. O período da segunda infância-adolescência foi distinguido graças ao estabelecimento progressivo e tardio de uma relação entre a idade e a classe escolar<sup>20</sup>.

No século XIX, descobre-se a infância e no século XX define-se e privilegia-se a adolescência, que passa a ter novos valores e capacidade de reavivar a sociedade, passando a ser a idade favorita, existindo um desejo de chegar a ela e permanecer por muito tempo. Daí em diante, a adolescência se expandiria, empurrando a infância para trás e a maturidade para frente<sup>20</sup>.

Na literatura, Rousseau (1712-1778) é considerado o 'pai' dos conceitos modernos de infância e adolescência, ao escrever no século XVIII a sua obra Emílio, que conceituou pela primeira vez o termo adolescência<sup>18</sup>. Segundo Ferreira e Farias<sup>21</sup>, para este filósofo, a adolescência é vista como um estado específico, com características próximas das que encontramos nas descrições atuais.

*Considerava a adolescência o período de maior instabilidade e conflito emocional, os quais eram provocados pela maturação biológica. Para ele, tanto as mudanças biológicas quanto as sociais eram acompanhadas por uma mudança nos processos psicológicos, incluindo o desenvolvimento e capacidade de pensar com lógica<sup>21</sup>.*

Assim como Rousseau é considerado o 'pai' da adolescência, Stanley Hall dentro das teorias psicológicas é o precursor da concepção de adolescência, com sua obra intitulada

Adolescência: sua psicologia e relação com fisiologia, antropologia, sociologia, sexo, crime e religião, publicada em 1904 e que se tornou um marco para a Psicologia<sup>25,26</sup>.

Stanley Hall concebe a adolescência como uma etapa marcada por tormentos, crises, angústias e conturbações vinculadas à sexualidade, e dá ênfase aos aspectos biológicos e as transformações corporais. Solidifica a ideia de que é uma fase natural do desenvolvimento humano e que os padrões comportamentais ocorrem num modelo imutável e universal, independente do meio ambiente e características sócio-culturais<sup>26</sup>. Nesta perspectiva, ressaltamos uma concepção naturalista e universal sobre o adolescente.

Debesse<sup>27</sup> é um dos autores que mais claramente marca essa posição naturalista e universal, ao propor que a adolescência não é uma simples transição entre a infância e a idade adulta, ela possui uma mentalidade própria com um psiquismo característico dessa fase. Afirma que é:

*erro pensar que a juventude muda conforme as épocas [...] acreditar que ela se identifica com sucessivos vestuários de empréstimo e que cada geração tem sua juventude é uma ilusão de moralista amador e apressado [...] por detrás do aspecto da juventude existe a juventude eterna, notavelmente idêntica a si própria no decurso do século<sup>27</sup>.*

Apesar de alguns autores acreditarem que a adolescência possui um conceito universal<sup>25-27</sup>, estudos antropológicos como exemplo o de Margareth Mead e Ruth Benedict, questionaram a adolescência não como um fenômeno comum a todos e em todos os lugares.

Margareth Mead, em seu estudo sobre a população de Samoa, revelou que a passagem da infância para a vida adulta nos adolescentes samoanos se dá de forma harmônica, pois a maioria das experiências segue um curso de desenvolvimento gradual e contínuo, sem interrupções. Ressalta que são inevitáveis as crises e conflitos, mas mostrou que seu condicionamento é social e não biológico<sup>27</sup>.



Os estudos das correntes sócio históricas demonstram uma forma nova de se pensar a adolescência, ressaltando a questão de que esta não precisa necessariamente ser um momento turbulento e as características do desenvolvimento psicossocial não são universais. Afirmam que é possível estabelecer uma ligação entre a natureza da adolescência e o grau de complexidade da sociedade, e os seus limites de início e fim podem estar influenciados pela cultura, família, sociedade e pelo país onde este jovem está<sup>21, 27,28</sup>.

Por outro lado, Erik Erikson, reorganiza a sistemática da teoria psicanalítica à luz das descobertas antropológicas e propõe a Teoria Psicossocial, acreditando que existe uma dimensão social do desenvolvimento da personalidade que envolve uma série de acomodações, às quais chamou de etapas do desenvolvimento. A sua experiência em antropologia levou-o a perceber que a natureza dessas acomodações pode variar de cultura para cultura. Em sua teoria psicossocial sobre o desenvolvimento do ego, refere que em todas as etapas do desenvolvimento, o indivíduo enfrenta crises e precisa encontrar as soluções para poder atingir a fase seguinte<sup>26, 29</sup>.

O autor acredita que na adolescência existe a crise de identidade, que é típica dessa idade, pois os adolescentes precisam de um período durante o qual se experimentam as várias alternativas e se antecipam os compromissos adultos<sup>29</sup>.

Bispo<sup>30</sup> corrobora com essa opinião, de que em outras etapas da vida, é possível a ocorrência de transformações semelhantes, sem que as apontemos como fortes características dessa ou daquela fase. Cita como exemplo as alterações anatomo funcionais da terceira idade, as adaptações necessárias no período do climatério, entre outros. Ainda diz que mesmo que estas transformações provoquem conflitos ao indivíduo e à família, elas não se fortalecem como determinantes de referida faixa etária.

Para Oliveira<sup>31</sup>:

*as mudanças culturais que caracterizaram o mundo ocidental a partir dos anos 1950 [...] no centro da discussão estava a cultura juvenil envolta nas disputas geracionais, no consumo definidor de identidades, na forte relação com as tecnologias, na rebeldia e no conformismo, no nomadismo e no fluxo constante pela metrópole e na nova sensibilidade diante dos estímulos do mundo moderno<sup>31</sup>.*

Dessa forma, os autores já citados anteriormente afirmam que a forma de adolecer modificou-se, de fato, no século XX, após a Revolução Industrial, sendo seu grande marco as transformações sociais ocorridas após a II Grande Guerra e o nascimento da cultura jovem.

Todo esse contexto levou às mudanças de hábitos, surgindo uma juventude que, em seu seio, abrigou o sexo livre, as drogas, a experimentação, a alta morbidade por acidentes, homicídios e suicídios, doenças sexualmente transmissíveis (DSTs) e gravidez não planejada<sup>32</sup>.

No início do século XXI surge a expressão 'onda jovem' para identificar o grande número de indivíduos que estão nessa faixa etária, devido à explosão da taxa de natalidade que ocorreu no início da década de 80 do século anterior. Esses jovens se depararam com um cenário econômico adverso, exigência de um tempo prolongado de formação adquirida na escola, ingresso tardio no mercado de trabalho junto às dificuldades para obter e se manter no emprego, incremento dos problemas sociais, especialmente os urbanos, modificações nos valores sociais, falta de perspectivas, diminuição da influência e controle tradicionalmente exercido pela família, igreja e comunidade<sup>14,22</sup>.

Ao mesmo tempo, a criança e o adolescente passam a ser considerados sujeitos de direito e em fase especial de desenvolvimento, com proteção integral do estado. Neste momento, a adolescência torna-se um período importante no ciclo vital<sup>21</sup>.

Como visto, a adolescência se constitui como um período do ciclo vital não demarcado claramente e, portanto, foram criadas definições mais precisas sobre o tema e este inclui a determinação de adolescência por uma determinada faixa etária.

No Brasil, a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - o Estatuto da Criança e do Adolescente considera como adolescência a faixa etária de 12 a 18 anos de idade (artigo 2º), e, em casos excepcionais e quando disposto na lei, o estatuto é aplicável até os 21 anos de idade (artigos 121 e 142)<sup>6</sup>. Para Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) é considerada a faixa etária dos 10 aos 19 anos, 11 meses e 29 dias<sup>33</sup>.

Para a Organização Mundial da Saúde, a faixa etária compreende dos 10 aos 19 anos. Já para a Organização Internacional da Juventude e Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), os limites de idade referentes à juventude é a faixa abarcada entre 14 e 25 anos, sendo o termo 'juventude' considerado o período do ciclo de vida em que as pessoas passam da infância à condição de adultos e se produzem importantes mudanças biológicas, psicológicas, sociais e culturais, que variam segundo as sociedades, as culturas, as etnias, as classes sociais e o gênero<sup>34,35</sup>.

Por fim, uma definição que ilustra os conceitos já citados anteriormente:

*esta fase é também um momento de iniciação, de preparação para a maturidade e início da vida adulta. No entanto, ela não é somente preparo para aquilo que virá, mas também um momento de recapitulação da infância passada, das experiências acumuladas, que serão agora reelaboradas<sup>36</sup>.*

Frente ao exposto, percebemos que muitos consideram a adolescência como uma fase de transição entre a infância e a idade adulta. Entretanto, não se pode medir a adolescência pela idade cronológica, mas sim pelas interrogações, desejos e temores que os jovens passam na busca por uma identidade própria. Em um período muito curto, o jovem vivencia diversas mudanças em seu sendo-no-mundo: emocional, física, sexual e afetiva<sup>37</sup>.

Entendemos que o conceito de adolescência é amplo e abordado por diversas teorias sociológicas, antropológicas, psicológicas, de diferentes modos. Embora seja considerado um fenômeno universal, configuram-se distintas concepções de adolescência e juventude conforme o contexto social e histórico. O conceito de adolescência encontrado hoje não é o mesmo que em outras épocas e não é o mesmo em contextos diferentes. Contudo, toda a compreensão de adolecer ao longo da história é essencial para compreender o adolescente de hoje.

## **2.2. A saúde do adolescente no Brasil**

“Os adolescentes estão prontos a transformar qualquer desejo em ação. Dos desejos corporais, estão mais dispostos a ceder ao desejo sexual, não exercendo autocontrole. Gostam de honra, mais ainda de vitória. São caridosos mais do que o contrário; confiam, pois ainda não foram muitas vezes enganados. São veementes e intensos, porque ainda não experimentaram fracassos frequentes; suas vidas são vividas principalmente de esperança – esperança é o futuro; memória é o passado.” (Aristóteles, 384-322 A.C.)

Como já descrito no subcapítulo anterior, a historicidade foi responsável pelas diversas concepções de adolescência e, portanto, pano de fundo para o resgate da história de saúde do adolescente no Brasil.

Assim, o objetivo deste subcapítulo é compreender as relações entre o contexto histórico-político-social e a saúde do adolescente, buscando apreender e ampliar o conhecimento sobre esta temática.

---

Após a Segunda Guerra Mundial, houve um crescente movimento em favor dos direitos da criança cujo enfoque foi o reconhecimento de que crianças e adolescentes são indivíduos especiais, por estarem vivenciando uma fase de constantes mudanças físicas e psíquicas. Os Princípios dos Direitos da Criança (1924) e a primeira Declaração dos Direitos da Criança (1959), permitiram o estabelecimento de dispositivos legais para proteger o bem-estar da criança, em vez de apenas presumir que essa proteção poderia ser garantida pelos princípios gerais dos instrumentos de direitos humanos mais importantes<sup>38,39</sup>.

Em 1979, a Organização das Nações Unidas (ONU) declarou o Ano Internacional da Criança, seguido pelo primeiro Ano Internacional da Juventude, em 1985. Tais iniciativas ampliaram os esforços globais para promover e proteger os interesses de crianças e jovens<sup>38,39</sup>.

A mudança da condição social do jovem, iniciada a partir da segunda década do século XX, influenciou as modalidades de políticas públicas destinadas aos adolescentes, principalmente a partir da década de 1970. Neste período, houve uma integração mundial e nacional da juventude como uma nova categoria social, ativa e culturalmente inovadora, concebendo os jovens como atores sociopolíticos e relevantes no cenário social<sup>40</sup>.

No Brasil, acontecia a ditadura militar e os movimentos sociais a ela relacionados e, dessa forma, as políticas públicas eram centradas no controle social dos setores juvenis e de ações repressivas por parte do Estado às manifestações estudantis inconformistas. O desenvolvimento de legislações para a criança e o adolescente no cenário nacional acompanhou a evolução dos debates internacionais partindo dos movimentos já citados anteriormente, e por outros compromissos acordados mundialmente. A Convenção sobre os Direitos da Criança, documento firmado na Assembleia Geral das Nações Unidas, em 1989, e ratificado pelo Brasil em 1990, trouxe a concepção de que seus beneficiários são sujeitos de direitos e que as políticas públicas devem ser desenvolvidas visando seu desenvolvimento integral<sup>40,41</sup>.

Essa nova perspectiva foi absorvida de forma integral no Brasil, pois o ECA, sancionado em 1990, assegurou todos os preceitos dos documentos internacionais, e representou uma mudança nas ideias, doutrinas, práxis e atitudes para com as crianças e adolescentes, reconhecendo-os como sujeitos de direitos e não mais como alvos da tutela da sociedade e do Estado<sup>39,41</sup>. Apesar desse avanço fundamental no plano legislativo há, ainda, contradições entre o previsto e o praticado, entre as disposições legais e o cotidiano vivido.

As propostas pioneiras voltadas especificamente para a medicina de adolescentes no Brasil nasceram em São Paulo e no Rio de Janeiro, no início da década de 1970, vinculadas às faculdades de medicina e hospitais universitários. Juntamente com as organizações de saúde como o Ministério da Saúde, a Organização Panamericana de Saúde e a Organização Mundial de Saúde, as instituições universitárias dialogaram para estabelecer as diretrizes e normas dos programas de atendimento aos adolescentes no Brasil, e em 1987 tiveram início as primeiras atividades do Programa de Saúde do Adolescente da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo<sup>40</sup>.

Em 1989, o Ministério da Saúde se voltou para o adolescente com a criação do Programa Saúde do Adolescente (PROSAD), cujo objetivo era proporcionar o acesso do adolescente ao sistema de saúde por meio da atenção primária, com enfoque na promoção de saúde e prevenção de agravos, inserido na proposta hierarquizada do Sistema Único de Saúde e pautado na atenção integral por meio de abordagem multiprofissional<sup>40,42</sup>.

O enfoque dessa primeira publicação do PROSAD privilegiou a concepção de adolescência como período de risco para a saúde e o processo de adoecimento intrinsecamente relacionado às precariedades ambientais e ao contexto socioeconômico<sup>40</sup>, percepções estas que ainda permeiam as práticas de saúde para os adolescentes até os dias atuais.

Há também outras conquistas importantes para os adolescentes no âmbito da saúde: as Diretrizes Nacionais de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde; a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens e iniciativas como a Caderneta de Saúde do(a) Adolescente; o Programa Saúde na Escola (PSE) e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes em Conflito com a Lei, em Regime de Internação e Internação Provisória, por intermédio da Portaria Interministerial nº1426 e da Portaria SAS/MS nº647<sup>43</sup>.

Em especial, vale ressaltar, a lei n. 8.242, de 12 de outubro de 1991, responsável por tornar efetivo os direitos, princípios e diretrizes contidos no ECA, ratificando e aprovando em sua Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995, os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados<sup>44</sup>.

Informa que

*[...] é Direito da Criança e do Adolescente ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa; ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas; ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário; desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar [...]*<sup>44</sup>

Além de outros direitos que asseguram uma assistência de saúde integral e que contemplem as etapas do desenvolvimento do sujeito.

Estas conquistas foram consideradas marcos legais para uma visão integrada do adolescer, na perspectiva da redução de vulnerabilidades e desigualdades. As políticas buscaram preparar o SUS para atrair e acolher os adolescentes, em suas mais diferentes dinâmicas sociais, mas, das diretrizes nacionais às unidades de saúde, os caminhos têm se apresentados longos e tortuosos.

O que se vê no Brasil é que em muitos municípios faltam serviços desenvolvidos especialmente para os adolescentes, tanto Unidades Básicas de Saúde (UBS) como unidades de internação, sendo que as propostas atuais e os serviços desenvolvidos estão aquém da demanda de adolescentes do país<sup>43</sup>.



O atendimento ao adolescente deve ser garantido respeitando suas particularidades, contemplando a política de atenção à saúde para esses jovens. Os serviços de saúde devem promover ações que facilitem o acesso, a garantia de confidencialidade, o caráter despreconceituoso e desprovido de julgamentos, o menor tempo de espera possível e o envolvimento ativo do adolescente em seu cuidado nas dimensões preventivas e de promoção à saúde<sup>45-47</sup>.

O atendimento deve promover a autoestima do adolescente e a sua progressiva responsabilização pelas escolhas relativas à saúde, prevenindo situações destrutivas ou de risco. É importante acompanhar as transformações que acontecem neste período, construindo um espaço e tempo ideal para esclarecimento de dúvidas, partilha de experiências, prevenção e detecção precoce de disfunções e/ou alterações<sup>45</sup>.

A partir do acesso e do acolhimento, os adolescentes podem construir relações de vínculo com os profissionais de saúde, sendo que o enfermeiro pode observar as emoções, gestos, voz e expressão facial, e conhecer os hábitos, valores e até mesmo o vocabulário do adolescente, possibilitando, dessa forma, o direcionamento e aprimoramento das ações profissionais<sup>46,47</sup>.

A literatura sugere que a consulta seja feita em três momentos: - na presença de um familiar, para que o profissional conheça o adolescente e sua família; individualmente quando ele poderá expor suas necessidades, revelar suas inquietações e receber orientações específicas e de cunho particular; e em um terceiro momento novamente com o familiar, para esclarecimentos de dúvidas e condutas adotadas<sup>47</sup>.

Embora em nosso país exista a proposta de atenção integral da saúde da população adolescente de forma articulada, assim como proposto no ECA, observamos que isto, de fato, não acontece nas UBSs e nas unidades de internação. O simples fato da existência de políticas

públicas não constitui uma condição suficiente para garantir uma atenção adequada voltada para a população adolescente.

Percebe-se um distanciamento dos Serviços e dos Programas para este público alvo, sem que haja estratégias para a implementação destas políticas, de forma articulada e de acordo com as características básicas dos usuários desta faixa etária. Há uma quase ausência de planejamento das ações e, na maioria dos locais, estas se encontram fragmentadas, além da falta de preparo adequado dos profissionais para atuar junto a esta clientela específica<sup>40,48</sup>.

Assim, considerando a realidade local, torna-se necessário (re)planejar políticas e programas de saúde ao adolescente, desenvolvendo ações integradas que permitam ao enfermeiro e aos demais profissionais de saúde refletirem sobre o cuidado direcionado a esse grupo populacional<sup>40,42</sup>. A elaboração de estratégias para a implementação de cuidados que abarquem todos os aspectos de saúde do adolescente, pode favorecer a equipe de saúde para repensar os cuidados e as ações prestadas a esta população, favorecendo o desenvolvimento de um serviço mais efetivo<sup>49</sup>.

A literatura aponta que em virtude das exigências de serviços burocráticos, do grande número de programas que devem ser colocados em prática, somados à falta de estrutura e de recursos, o atendimento integral aos adolescentes torna-se um desafio, ficando sem continuidade, restringindo-se à consulta de enfermagem realizada por demanda espontânea<sup>48</sup>. A linha do cuidado deve priorizar o adolescente como parte das ações, pois se trata de uma faixa etária peculiar e que necessita, também, de cuidados de saúde específicos.

Os estudos têm mostrado a existência de diversas dificuldades no desenvolvimento de ações junto a este grupo populacional como: necessidade de investimentos em capacitação dos profissionais para atuar junto aos adolescentes; adesão dos jovens nas atividades propostas; falta de conhecimento para conquistar a confiança desta clientela; falta de recursos em geral (como local adequado, materiais capazes de atrair e mobilizar os interesses desta faixa etária);

julgamento sobre esta clientela (que pode desencadear barreiras na relação e interação com os mesmos); falta de planejamento específico, entre outras<sup>47,48,50</sup>.

No que concerne às ações assistenciais de cuidado, estas são realizadas com certo limite de atuação, por demanda espontânea, conforme queixa. Isto favorece a ideia dos adolescentes de que os serviços de saúde, sejam UBSs ou hospitais, são locais destinados a intervir nas doenças das pessoas, o que, de fato, limita a busca destas unidades para informações que favoreçam a prevenção e a promoção à saúde<sup>47</sup>.

É importante ressaltar que a baixa procura dos adolescentes aos serviços de saúde, ocorre pela falta de oferta de atividades específicas a esse grupo, ou seja, atividades que promovam e previnam à saúde, realizada numa linguagem própria aos adolescentes.

Um estudo realizado com 15 adolescentes, estudantes de uma escola pública de Fortaleza-CE, teve como objetivo analisar o cuidado ao adolescente na atenção básica na visão destes sujeitos, enfocando necessidades e interação com os trabalhadores de saúde. Demonstraram-se dificuldades já apresentadas nos parágrafos anteriores a respeito da atuação dos profissionais de saúde com esta população<sup>51</sup>.

Além disso, os adolescentes relataram problemas relacionados ao acesso ao serviço, iniciando no agendamento das consultas e no tempo de espera até o dia do consulta e/ou no acolhimento realizado no serviço. Sobre o acolhimento, vale destacar, que os adolescentes revelaram que a escuta pelos trabalhadores era insuficiente e, portanto, faziam com que eles se sentissem insatisfeitos e com dificuldades de comunicação, além de considerarem o atendimento impessoal. Estes comportamentos foram relatados como fatores que favoreceram o distanciamento do adolescente do serviço, desencadeando sentimentos de desvalorização, pois não foram acolhidos adequadamente na unidade, revelando o descuido em relação a esta clientela<sup>51</sup>.

Algumas situações comuns podem levar os jovens à procura da unidade básica e isto faz com que as ações prioritárias na atenção à saúde dos adolescentes sejam voltadas para a educação sexual e planejamento familiar, envolvendo a prevenção de DSTs, métodos contraceptivos, gravidez na adolescência e realização de pré-natal às gestantes adolescentes<sup>47,50,52</sup>. Há também atuação em outras demandas clínicas, como os problemas respiratórios<sup>49</sup>.

Desse modo, fica evidente que a saúde do adolescente ainda é um desafio para os profissionais de saúde no exercício da gestão e atenção. Para esses, devem ser desenvolvidas estratégias que sejam capazes de tornar o adolescente protagonista de sua própria saúde. Isto pode se concretizar mediante a concessão de autonomia, responsabilização pessoal e social, motivação, produção e valorização da arte, cultura, dos modos de brincar e se perceber como sujeito de direitos. As práticas em saúde se encontram em transição e almejam cumprir os princípios da integralidade, priorizando a universalização da assistência nos níveis da promoção, proteção, recuperação e reabilitação, o que determina que a saúde dos adolescentes seja repensada<sup>50</sup>.

Alguns podem questionar por que até esta ocasião não foi citado o adolescente hospitalizado. Trata-se de uma das limitações deste estudo, devido ao escasso número de pesquisas que abordam o adolescente e a hospitalização a partir da perspectiva do próprio jovem, considerando políticas e ações desenvolvidas para esta população, no contexto da hospitalização.

Embora saibamos que os adolescentes são considerados como sujeitos que pouco adoecem, são mais saudáveis e recorrem pouco aos serviços de saúde<sup>46</sup>, as ações são mais voltadas a prevenção e promoção da saúde, e atualmente temos nos deparado com um momento impactante de transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente no Brasil<sup>53</sup>.

A mudança deste perfil é caracterizada pela redução da incidência das doenças infectocontagiosas e/ou transmissíveis seguida pelo aumento da incidência de doenças crônicas ou não transmissíveis entre as crianças e os adolescentes, o que estabeleceu novos desafios nos campos da assistência, da pesquisa, e da administração dos recursos referentes à saúde desse grupo etário. Este novo cenário traz a necessidade da elaboração de novos modelos assistenciais, pois há especificidades no cuidado à saúde destes sujeitos<sup>53</sup>, pois, muitas vezes, esses serão prestados por longos períodos e/ou durante todo ciclo vital do indivíduo. Assim, neste momento, faz-se necessário enfatizar as particularidades do adolescente que vivencia um processo saúde-doença crônica.

Este contexto faz com que suscitem indagações: como os adolescentes se sentem recebendo um tratamento que não contempla a singularidade da sua faixa etária? Como os adolescentes se sentem vivendo com uma doença crônica? Como estes adolescentes são cuidados?

A literatura demonstrou-se escassa para estes questionamentos, pois a maioria dos estudos envolve informações sobre o cuidado ao adolescente na atenção primária, sobre prevenção de agravos e proteção frente às vulnerabilidades. No que diz respeito aos serviços que são prestados aos adolescentes com doenças crônicas, as pesquisas são raras e/ou antigas.

A lacuna ainda existente no que concerne a indagação de quem são estes adolescentes com doenças crônicas, no atual contexto sócio-político e cultural faz com que emerja a necessidade de desvelar quem é este ser-aí, pois somente dando voz a este sujeito que é cuidado e vive o mundo da doença crônica que poderei, como enfermeira, proporcionar um cuidado mais completo e que contemple realmente as necessidades físicas, psíquicas, sociais e emocionais.

### **2.3. Particularidades da insuficiência renal crônica: da infância à adolescência**

As doenças crônicas (DC) vêm acometendo uma parcela cada vez maior da população, indiferentemente de classificações etárias, raciais ou socioeconômicas. Ao serem vivenciadas durante a juventude, as enfermidades crônicas podem acarretar sérias consequências ao desenvolvimento dessas pessoas. As atuais alterações nos quadros de morbi-mortalidade da população caracterizam um aumento significativo na incidência das doenças crônicas em pessoas cada vez mais jovens<sup>54</sup>.

A DC na infância/adolescência é caracterizada, principalmente, pelo seu longo e progressivo curso e pelos riscos e/ou prejuízos ao desenvolvimento físico e emocional. Impõem limitações nas funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante, no mínimo, um mês por ano e/ou requer o uso de dispositivos especiais de adaptação, sendo algumas situações bastante agressivas<sup>54,55</sup>.

Como a maioria das doenças crônicas na infância, a insuficiência renal crônica (IRC) pode ser progressiva e fatal ou associar-se a uma vida relativamente normal, nem sempre incapacitante. Requer cuidados especializados permanentes, submetendo o paciente a hospitalizações durante o processo de crescimento e desenvolvimento, separando-o do convívio familiar e social, podendo desencadear prejuízos de funções físicas e/ou psíquicas<sup>56-58</sup>.

A IRC na infância não possui dados epidemiológicos absolutos, mas é estimada pelas estatísticas de crianças incluídas em programas de diálise e transplante. Os estudos nesta faixa etária abordam a doença no seu estágio mais avançado, ou seja, já em situação terminal<sup>59-63</sup>.

No entanto, mesmo com estas particularidades, é importante ressaltar que existem pesquisas na área de enfermagem que discutem a insuficiência renal crônica abordando os

cuidados com os procedimentos de diálise e, outras a respeito de famílias de crianças com doenças crônicas de modo mais amplo<sup>63,64,65</sup>.

Outro problema aparente em relação ao acesso aos dados epidemiológicos é a falta de um sistema nacional de registro que forneça, anualmente, dados confiáveis, pois as informações oferecidas a respeito dos pacientes em estágio não terminal da doença é ainda precária<sup>61,62</sup>.

Atualmente, estão disponíveis informações que caracterizam a IRC, de maneira geral, como uma doença com elevada taxa de morbi-mortalidade. Estimativas revelam um aumento crescente na sua incidência e prevalência, sendo caracterizada como uma epidemia no Brasil e no mundo<sup>62,66</sup>.

Assim, a insuficiência renal crônica é considerada, atualmente, um sério problema de saúde pública, pois o tratamento dos pacientes nesta condição implica em gastos elevados e representam um grande desafio para o sistema de saúde brasileiro. A alta complexidade de recursos terapêuticos necessários é ainda maior quando nos referimos às crianças e adolescentes com esse diagnóstico<sup>61,67</sup>.

Além disso, a abordagem da população pediátrica não deve focar apenas a doença, mas também as manifestações particulares de cada faixa etária, tornando o tratamento mais complexo e dispendioso<sup>67</sup>.

De acordo com último censo realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), o ano de 2012 apresentou um total de 97.586 pacientes em tratamento dialítico. Este tratamento é oferecido em parceria com o Sistema Único de Saúde em 84,% dos casos e 16% é conveniado com sistemas de saúde suplementar. Os dados mostram ainda que a distribuição por faixa etária é bastante desigual. Observa-se um predomínio de pessoas em tratamento dialítico com idade entre 19 e 64 anos (63,6%), seguido de maiores de 65 anos (27,7%) e por último, crianças e adolescentes de 1 a 18 anos (4,7%)<sup>68</sup>.

Verifica-se uma baixa porcentagem de crianças e adolescentes em tratamento dialítico no ano de 2012 comparado com as demais faixas etárias. Isto é decorrente dos problemas já citados anteriormente em relação aos dados epidemiológicos disponíveis e as precárias informações oferecidas a respeito dos pacientes em estágio não terminal da doença.

A dificuldade de se obter dados epidemiológicos significa que a incidência da IRC em crianças e adolescentes não é bem conhecida e a maioria das crianças alcança a insuficiência renal crônica terminal já em faixa etária não pediátrica, não sendo incluídas nos dados relativos à idade<sup>60,69</sup>.

Um estudo realizado nos Estados Unidos descreveu que alguns locais do mundo como Japão, Europa, Estados Unidos e Nova Zelândia tem implantado programas em âmbito nacional, com uma abordagem epidemiológica capaz de gerar informações que auxiliem na detecção e intervenção precoce da IRC em crianças e adolescentes<sup>63</sup>.

A IRC é uma síndrome com quadro clínico complexo e repercussões sistêmicas graves. É provocada por diversas nefropatias, as quais, devido a sua evolução progressiva, determinam de modo gradativo, uma redução das múltiplas funções renais<sup>60,67</sup>. Sendo assim, os rins tornam-se incapazes de desempenhar suas múltiplas atividades homeostáticas.

O termo insuficiência renal crônica tem sido utilizado para definir o estágio em que a filtração glomerular está abaixo de 15ml/min/1,73m<sup>2</sup> ou abaixo de 50% do normal<sup>62,69</sup>. Há lesão e perda funcional dos néfrons, os remanescentes, para se adaptarem a nova condição, recebem um maior fluxo sanguíneo aumentando sua capacidade de filtração<sup>69-71</sup>.

Por outro lado, essa adaptação provoca hipertrofia e vasodilatação dos néfrons sobreviventes, aumento da pressão arterial, aumento da pressão e/ou filtração glomerular, esclerose glomerular, levando a insuficiência renal. Dependendo do estágio a qual é classificada, por ocasião do diagnóstico e idade da criança na instalação da doença, o paciente pode apresentar graus variados de comprometimento<sup>69,71,72</sup>.



A etiologia da insuficiência renal crônica pode ser dividida em: glomerulopatias, nefropatias heredo-familiares, hipoplasias renais, malformações do trato urinário, nefropatias vasculares e doenças sistêmicas com acometimento renal<sup>60,73</sup>.

Os pacientes podem apresentar-se assintomáticos, apenas com anormalidades bioquímicas mínimas. O rim, por meio de adaptações dos néfrons, consegue manter suas essenciais atividades homeostáticas até a fase avançada da doença<sup>73</sup>. As principais alterações desencadeadas pela doença renal crônica em crianças são distúrbios metabólicos, hormonais, hidroeletrólíticos, ácido-básicos, nutricionais, endocrinológicos e emocionais<sup>60,72,73</sup>.

O retardo no crescimento é um problema comum e dificilmente revertido, apesar da adequação do tratamento conservador ou diálise. Mais de 50% das crianças nefropatas que realizam tratamento dialítico apresentam altura abaixo do percentil três na curva de crescimento<sup>69,74</sup>.

Na puberdade, fase de grande crescimento, os pacientes com a doença iniciada na infância tendem a apresentar estirão puberal atrasado e de pequena amplitude. O início da puberdade é atrasado em aproximadamente 2 a 2,5 anos e a duração do surto de crescimento puberal é encurtado em 1 ano<sup>73,74</sup>. Isto se deve em função das concentrações de gonadotrofinas encontrarem-se aumentadas por diminuição do 'clearance' renal, responsável pela excreção do hormônio do crescimento<sup>69,74</sup>.

Diversos são os fatores que interferem no crescimento: hipóxia crônica, anemia, oscilações no estado urêmico, anorexia, déficit nutricional proteico calórico, osteodistrofia renal, alterações metabólicas e hormonais<sup>69,74-76</sup>.

Independentemente do nível inicial da IRC, a puberdade parece ser uma fase crítica para esses pacientes, pois há um forte declínio da função renal. Considerando que as razões específicas estão ainda sendo determinadas, essa peculiaridade do adolescente se deve a

mecanismos fisiopatológicos, possivelmente relacionados aos hormônios sexuais e/ou ao desequilíbrio entre a massa de néfron residual e o rápido crescimento do corpo<sup>63</sup>.

A secreção do hormônio luteinizante está diminuída em adolescentes com insuficiência renal crônica quando comparado a adolescentes normais. Nos meninos, a concentração plasmática de testosterona está diminuída e a testosterona livre está ainda menor devido ao aumento na globulina ligadora de hormônios sexuais<sup>77</sup>. Este atraso no crescimento associa-se em geral, na criança doente, ao atraso de maturação esquelética. A maturidade sexual também é retardada, correlacionando-se o seu início com a idade óssea ao invés de com a idade cronológica<sup>69</sup>.

O enfoque terapêutico para a IRC deve visar à limitação da lesão renal, prevenir e/ou tratar as consequências metabólicas da perda progressiva da função renal. A dietoterapia deve ser considerada precocemente tanto para controle das alterações metabólicas quanto para a desaceleração do ritmo de perda funcional renal. Este tratamento é considerado como conservador, e deve ser feito antes da necessidade de terapia de substituição da função renal (diálise ou hemodiálise)<sup>60,69</sup>.

Na criança, a terapêutica deve visar também à maximização do crescimento. A *National Kidney Foundation* (NFK) recomenda a correção das deficiências nutricionais e das alterações metabólicas antes de se iniciar o tratamento<sup>69,76,78</sup>.

A insuficiência renal crônica não desencadeia apenas desequilíbrios no organismo, mas também interfere na qualidade de vida de crianças e adolescentes<sup>77</sup>. Durante a infância, as doenças crônicas contribuem para um aumento de transtornos comportamentais, emocionais e déficits cognitivos<sup>79-81</sup>. Estes desajustes são decorrentes não só da enfermidade como também do tratamento.

Observa-se que os distúrbios emocionais estão associados, essencialmente, com as dificuldades inerentes a convivência com a doença<sup>81</sup>. Sendo assim, crianças e adolescentes com IRC são uma população em risco psicoemocional<sup>82</sup>.

O acompanhamento de saúde, muitas vezes, exige realocação para a cidade de tratamento, há interrupções nas suas atividades diárias, relações sociais e escola. Conseqüentemente, pode haver um aumento do nível de estresse, depressão e sentimentos de desesperança relacionados às preocupações e percepções da própria saúde<sup>81</sup>.

Estas questões são exacerbadas nas crianças e adolescentes em função da vulnerabilidade no processo de desenvolvimento humano, com impactos negativos sobre a relação de pares, participação social, atividades diárias, qualidade de vida, levando a sentimentos de inferioridade e diminuição da autoimagem<sup>56,82</sup>.

Crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica se vêem às margens da normalidade em termos de saúde e envolvimento na vida social e relacionamento com os pares. Eles percebem o seu desenvolvimento atípico e em alguns casos isso gera represália e vergonha, contribuindo para o isolamento social<sup>82</sup>.

Segundo o conceito de doença crônica, esta não oferece ao paciente a perspectiva de recuperação. Sendo assim, torna-se natural a busca por adaptações e reestruturações no seu cotidiano, de acordo com a complexidade da doença e suas limitações, no intuito de alcançar uma boa qualidade de vida<sup>83</sup>.

No caso das doenças crônicas, o fato de serem incuráveis determina como objetivo do tratamento, a busca por uma boa qualidade de vida do indivíduo, o que nos leva a considerar os cuidados paliativos, que para a OMS trata-se de uma assistência ao paciente e sua família permanentemente, desde o momento do diagnóstico até a sua terminalidade<sup>84</sup>, além do intuito de melhorar *os problemas associados com o controle, prevenção e alívio do sofrimento por*

*meio do tratamento oportuno e adequado da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais*<sup>85</sup>.

Enquanto a esperança dos pacientes renais é encurtada e as comorbidades associadas à doença geram múltiplos sintomas que afetam sua qualidade de vida, a incorporação dos cuidados paliativos no tratamento do adolescente é uma necessidade no atendimento que visa a integralidade do cuidado da população com insuficiência renal crônica<sup>86,87</sup>.

O adolescente poderá sofrer um abalo em sua condição de ser diante do processo de adoecer, passando a assumir a nova condição de doente. E, conseqüentemente, provocará mudanças na sua identidade de acordo com os conflitos sociais e internos, mudanças na interação social e reformulação de valores e conceitos que a doença desencadeou na sua vida<sup>54,56,66,88</sup>.

Nesta faixa etária, o desenvolvimento da imagem corporal tem grande relevância. Lesões, dor, incapacidade e morte são vistas basicamente em termos de como cada uma delas afeta a visão do adolescente sobre si mesmo naquele momento. As rápidas mudanças na imagem corporal do adolescente durante o desenvolvimento puberal o tornam mais inseguro em relação ao seu corpo e a hospitalização aumenta a preocupação em relação a normalidade<sup>73</sup>.

Ao refletirmos a respeito desta condição crônica do ser adolescente, juntamente com a complexidade que envolve o adolescer, momento este que abarca grandes variações nos aspectos individuais e coletivos, poderá surgir uma fase crítica na definição da identidade do 'eu'. Os adolescentes com IRC apresentam desafios únicos aos prestadores de cuidados e para o sistema de saúde como um todo<sup>80</sup>.

O cuidado ao adolescente com IRC deve focar não apenas a doença em si, mas também os desafios emocionais. A gestão de fatores psicossociais e de desenvolvimento deve

ser bem assistida, de modo que haja uma transição bem sucedida do paciente pediátrico para a idade adulta<sup>79,80</sup>.

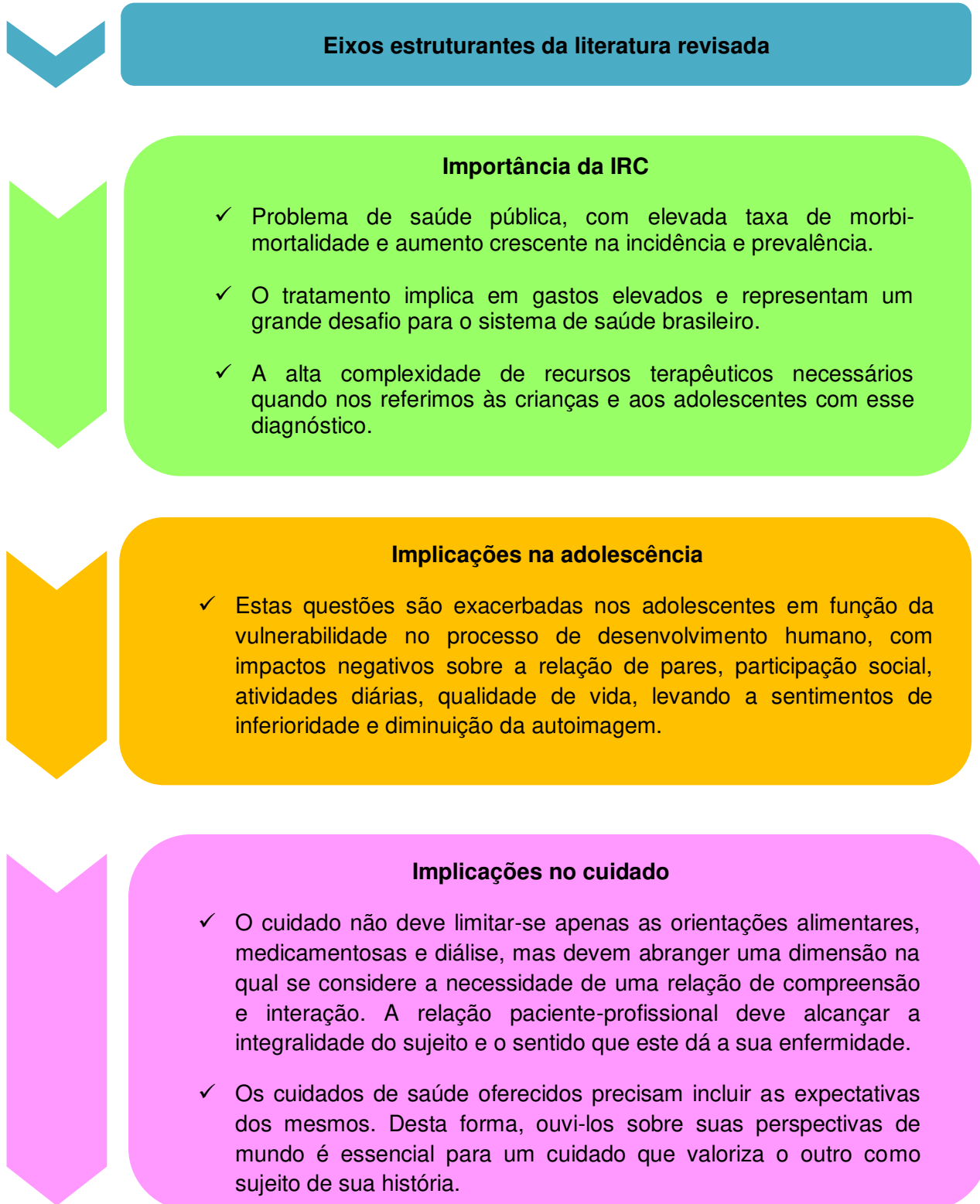
De acordo com o conceito apresentado anteriormente sobre cuidados paliativos, ele deve se iniciar a partir do diagnóstico de doença crônica e permear toda a história de vida do indivíduo que vive com uma doença potencialmente fatal. Portanto, o cuidado não deve limitar-se apenas as orientações alimentares, medicamentosas e diálise, mas devem abranger uma dimensão na qual seja desenvolvida uma relação de compreensão e interação. A relação paciente-profissional deve alcançar a integralidade do sujeito e o sentido que este dá a sua enfermidade<sup>67,89</sup>.

O diálogo é uma oportunidade para o profissional compreender o paciente como sujeito, respeitando sua individualidade e modo de vida. Compreender cada ser implica em participar de suas experiências. O enfermeiro pode oferecer cuidados que contribuam para a recuperação do paciente e construção da sua autonomia, cuidando do ser, educando-o e difundindo conhecimentos de saúde<sup>89</sup>.

O impacto da IRC na vida cotidiana dos adolescentes e a percepção desses de si mesmo como pessoas em desenvolvimento, nos faz refletir que os cuidados de saúde oferecidos precisam incluir a perspectiva dos mesmos<sup>89</sup>. Desta forma, ouvi-los sobre suas perspectivas de mundo é essencial para um cuidado que valoriza o outro como sujeito de sua história.

Os eixos estruturantes da literatura revisada estão expostos na Figura 2.

Figura 2 – Eixos estruturantes da literatura revisada. Campinas, 2014.



### *Construindo o caminho metodológico*



(Dancer – Joan Miró)

“As vivências pertencem à ordem dos motivos e precisam ser compreendidas, necessitando que sejam previamente descritas tal como se apresentam na experiência vivida. Isto não tem nada a ver com uma explicação causal buscada pela ciência positiva”. (Creusa Capalbo, 1987)<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Carvalho AS. Metodologia da Entrevista; uma abordagem fenomenológica. Prefácio da Profa Creusa Capalbo. 2.ed. Rio de Janeiro: Agir, 1987, p.19.

### **3.1. A modalidade de pesquisa fenomenológica**

A pesquisa consiste em uma investigação sistemática, que utiliza métodos ordenados para responder questões, compreender fenômenos e/ou solucionar problemas. Existem diversos paradigmas que orientam a pesquisa em Enfermagem. Um desses é a pesquisa qualitativa que se baseia no naturalismo e lida com temas que envolvem o ser humano. Nestas investigações, enfatiza-se a compreensão da experiência humana como é vivida, por meio da observação e dos discursos dos sujeitos<sup>2</sup>. Assim, a pesquisa qualitativa é de particular relevância ao estudo das relações humanas<sup>90,91</sup>.

O início desta caminhada, em busca da compreensão dos adolescentes com insuficiência renal crônica, parte do momento em que considero o adolescente como sujeito principal para protagonizar a sua história, pois apenas ele que vivencia esta experiência pode me auxiliar nesta compreensão.

A literatura demonstra que as ciências abarcam os fatos, na maioria das vezes, em sua instância causal, ou seja, não respaldam os questionamentos que envolvem a singularidade da experiência de quem vivencia àquela determinada situação. Os estudos levaram-me ao conhecimento da doença, do tratamento e das complicações, mas não como era para o jovem ter aquela determinada doença, recebendo os cuidados de saúde.

Os meus questionamentos em relação ao fenômeno – adolescente com insuficiência renal crônica – levou-me a buscar um caminho, um modo de pesquisar que pudesse desvelar

---

<sup>2</sup>Vale ressaltar que embora a Resolução 466/2012 recomende a utilização da palavra participante da pesquisa como sendo o indivíduo que, de forma esclarecida e voluntária, ou sob o esclarecimento e autorização de seu responsável legal, aceita ser pesquisado, neste momento do trabalho a utilização da palavra sujeito vai ao encontro do protagonismo de sua própria história, resgatando o significado particular de quem vivencia determinada situação.



como é ser adolescente com uma determinada doença crônica que demanda períodos de hospitalização, a partir da experiência dos mesmos.

Para a construção de um conhecimento, é fundamental a utilização de referenciais teóricos e metodológicos que norteiem as fases de um estudo. O referencial teórico deve permear todo o estudo e, por ocasião da busca pela compreensão dos discursos dos sujeitos, estes são interpretados à luz de uma teoria. O referencial metodológico, por sua vez, é um guia para o acesso aos sujeitos e para a compreensão do fenômeno<sup>92</sup>. Esse caminho culminou na aproximação com a modalidade de pesquisa qualitativa e a Fenomenologia enquanto método de investigação.

A pesquisa qualitativa foi escolhida por estar voltada para a compreensão dos sujeitos envolvidos. O pesquisador se preocupa com o significado que as pessoas dão as coisas e a sua vida, estudando-as em seu ambiente natural e buscando sentido ou interpretando os significados que as pessoas atribuem às suas experiências, sendo que, os participantes são propositalmente selecionados por sua experiência de acordo com os fenômenos de interesse<sup>4,93</sup>.

Já a Fenomenologia, foi escolhida pelo seu intuito de descrever como fenômenos específicos são vivenciados e experimentados pelos indivíduos, estando voltada para o entendimento do que a experiência representa no contexto de vida das pessoas, na busca de um significado para as coisas, revelado a partir das descrições dos sujeitos<sup>94</sup>.

A Fenomenologia, como sentido formal de pesquisa, significa deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra a partir de si mesmo. Essa é a definição de Fenomenologia apresentada pelo filósofo Martin Heidegger, que, resgatando a etimologia dos termos no grego, apresenta que *logos* significa 'fala que apresenta', enquanto fenômeno, 'aquilo que se mostra por si mesmo'<sup>95</sup>.

Voltando-se para essa experiência vivida, a Fenomenologia adota uma forma de reflexão que deve incluir a possibilidade de olhar as coisas como elas se manifestam; descreve o fenômeno sem explicá-lo, não tendo a preocupação de buscar relações causais. Tem como objetivo alcançar a essência dos fenômenos, captada de forma imediata, pré-reflexiva, livre de pressuposições conceituais, numa tentativa de descrevê-los tão fielmente quanto possível<sup>96</sup>.

Nesta abordagem, o pesquisador fenomenológico suscita vários questionamentos. Qual a essência deste fenômeno? Como foi experimentado por estas pessoas? Qual seu significado? Assim, a fenomenologia permite, na pesquisa em enfermagem, um saber que leva a compreensão do que não está evidente, mas está ligado aos fenômenos humanos, a um saber que gera reflexão e é capaz de provocar mudanças.

A busca em compreender o fenômeno em questão, não faz com que a ciência natural ou exata traga respostas para as minhas inquietações, pois estas não são pertinentes a uma instância causal, mas sim dos sentidos. Não nego a importância das demais pesquisas, mas neste momento busco os sentidos e não as causas.

O método fenomenológico é uma maneira particular de fazer ciência, considerado como uma modalidade de pesquisa qualitativa que, por meio de descrições individuais e interpretações oriundas das experiências vividas pelos sujeitos, vai desvelando o sentido da experiência para aquele que a investiga. Apresenta-se como ciência descritiva, rigorosa, concreta, que mostra e explicita, que se preocupa com o sentido do vivido<sup>97</sup>.

Este modo de pesquisar inicia-se com uma interrogação, sendo geralmente uma inquietação do pesquisador em relação a algo que ele vivencia. Mas, ao mesmo tempo em que este fenômeno é estranho também lhe é familiar e faz parte do seu mundo. Este momento que o pesquisador reflete acerca do fenômeno é denominado pré-reflexivo<sup>4</sup>.

Ao principiar esta trajetória em busca do sentido das experiências é importante que o pesquisador deixe de lado todo e qualquer pensamento predicativo, concepções e julgamentos

a respeito do fenômeno a ser interrogado, pois o verdadeiro significado se encontra na vivência da experiência. Ao realizar este movimento, o pesquisador está colocando o fenômeno em *epoché*, isto é, em suspensão, reconhecendo a necessidade de colocar de lado qualquer teoria, crença ou explicações já existentes sobre o mesmo<sup>2,4,98</sup>.

O pesquisador vai em direção às experiências dos sujeitos e se depara com um conjunto de significados, uma vez que o sujeito só apresenta ele mesmo. Assim, não há preocupação com a quantidade de significados, mas sim com a qualidade, o que demonstrará as diversas percepções dos sujeitos sobre suas experiências, não cabendo critérios tradicionais de representatividade. Ao mesmo tempo, não se descarta a sua experiência, mas soma-se com a experiência que os outros têm do fenômeno que está sendo estudado<sup>4,99</sup>.

As descrições revelam o significado da experiência vivida. O pesquisador deve ir ao encontro destas exposições que o sujeito faz em relação ao fenômeno vivido, que é de seu interesse. A descrição dá indicativos de como o sujeito percebe o fenômeno, que vai se revelando ao mesmo tempo em que as descrições, transcritas, vão sendo compreendidas<sup>100</sup>.

### **3.2. Algumas considerações sobre a fenomenologia existencial de Martin Heidegger<sup>3</sup>**

“We must learn to say what shows up there and learn to say it in our own words. For only our own words, not repetitions of someone else’s, awaken in us the vision of the thing that we ourselves were trying to say”.  
(Gadamer, Martin Heidegger’s one path)

Martin Heidegger, filósofo alemão, nascido em 1889, teve como orientadores do seu filosofar Aristóteles e Husserl: o primeiro por ser o formulador da teoria do Ser enquanto Ser, e o segundo por ser o fundador do método fenomenológico. O pensamento heideggeriano é uma constante interrogação sobre a questão do Ser, tentando traçar um caminho que procura renovar a temática do Ser na Filosofia Ocidental, pois refere que este pensamento nunca conseguiu resolver a questão sobre o Ser e este conceito que está tão próximo de nós, caiu no esquecimento, mas que, por outro lado, sustenta todos os pensamentos até os dias atuais<sup>101</sup>.

O filósofo critica, que após muitos anos, a definição de que ser é o conceito mais universal e o mais vazio, se mantém. As ciências e a filosofia, principalmente, partem do conceito de ‘ser’ já existente, desde séculos atrás, e discorrem a partir disto. E a sua inquietação reflete a questão de que estes estudiosos não ‘voltam para trás’ e discutem o que é ser novamente.

Considerado um dos maiores pensadores do século XX, em 1927, Heidegger teve a sua principal obra publicada, **Ser e Tempo**, no qual retoma a questão do *sentido do ser* que, segundo o autor, havia caído no esquecimento.

---

<sup>3</sup> Este momento do trabalho encontra-se fundamentado em *Ser e Tempo*, de Martin Heidegger, tradução de Fausto Castilho, 2013.

*Diz-se 'ser' é o conceito mais universal e o mais vazio, e como tal, resiste a toda tentativa de definição. Mas esse que dentre os conceitos é o mais universal e, portanto, indefinível, não requer também definição, pois cada um de nós o emprega constantemente e cada vez já entende o que visa com ele. Assim, o que movia e como algo oculto mantinha na inquietação o filosofar antigo passou a ser claro como o sol, um-poder-ser-entendido-por-si-mesmo, ao ponto de imputar-se um erro de método a quem ainda interroga a esse respeito<sup>95</sup>.*

Martin Heidegger adotará a fenomenologia como um método, uma possibilidade metodológica capaz de compreender e explicitar o *ser* na existência humana. Não vislumbra o 'que' dos objetos da pesquisa e sim, o 'como' daquela pesquisa. Neste contexto, o filósofo dá um passo adiante nas pesquisas de Husserl, afirmando a intimidade entre o homem e suas vivências. Heidegger rompe, em parte, com os conceitos introduzidos por Husserl e assume que a experiência diz respeito ao modo de ser do homem no mundo e está, sempre, localizada no tempo e no espaço<sup>102</sup>.

A fenomenologia, como sentido formal de pesquisa, significa deixar e fazer ver por si mesmo aquilo *o-que-se-mostra-em-si-mesmo*. *O-que-se-mostra-em-si-mesmo* é, no entanto o fenômeno, o que pode ser posto em claro, ou seja, o *ente*. E este *ente* pode se mostrar a partir de si mesmo, de diversos modos, cada vez segundo o *modo-de-acesso* a ele.

*Ente* significa o que é, algo que está sendo, modo das coisas serem, o que eu consigo 'falar' sobre, é também como nós mesmos somos. Em seus questionamentos sobre o *ser* em geral, Heidegger pergunta se há diferença entre o Ser e o ente. Referindo-se a Ser como a totalidade dos entes reais no mundo, considerando a realidade composta de entes, está naquilo que é e como é, no há. Portanto a fenomenologia traz consigo a definição de ciência do ser do ente – ontologia, pois tem a capacidade de abrir-nos para a compreensão da existência humana.

*Ente é tudo aquilo de que discorremos, que visamos, em relação a que nos comportamos desta ou daquela maneira; ente é também o que somos e como somos nós mesmos. Ser reside no ser-que e no ser-assim, na realidade, na subsistência, no consistente, na validade, no Dasein, no dá-se<sup>95</sup>.*

Esta fenomenologia, até o momento explicitada, busca o *sentido* do fenômeno na existência, na facticidade, a partir do *ser-aí* (*Dasein*). Este *ser-aí* é utilizado para designar o caráter específico do ser humano, entendido como o lugar onde o *ser* se revela. Este *ser-aí* se encontra lançado em um mundo que não criou e nem escolheu, mas que vive e experiencia de acordo com a forma e significados que já foram outorgados pelo homem. Ele não apenas 'é', mas é 'aí'.

O homem é o único ser que interroga pelo seu ser e tem uma relação com o seu próprio ser. Portanto, o *ser-aí* se compreende a partir de sua existência, isto é, a partir de sua possibilidade de ser ele próprio ou não ser ele próprio. Existência é a relação de um ente consigo mesmo, e estas possibilidades são um *modo-de-ser*, particular, de cada ente.

Este *ser-aí* é um *ser-no-mundo*, e este *ser-no-mundo* não significa ocupar um espaço geográfico, mas corresponde às diversas maneiras que o homem vive e pode viver, aos vários modos como se relaciona e atua com os entes que encontra e a ele se apresentam. Como *ser-no-mundo*, cada indivíduo é as suas situações. Existindo, o *ser-no-mundo* realiza a sua existência. Assim, o homem é entendido a partir do mundo onde se encontra, percebendo no mundo o sentido do seu *ser-aí*, quando se abre para si mesmo e para o mundo, quando ora envolve o mundo 'público' do nós, ora do mundo circundante e próprio.

Não é apenas estar em um mundo, mas também se relacionar com este mundo. E neste relacionar-se se encontra o *ser-com*, o mundo é sempre o mundo compartilhado com os outros e isto nos demonstra o caráter do *ser-aí*, *ser-no-mundo-com-os-outros*. É importante ressaltar que mesmo quando o relacionar não se volta aos outros, quando se acredita não precisar deles ou quando os dispensa, ainda é um modo de *ser-com*.

Assim, a pesquisa qualitativa na perspectiva fenomenológica-existencial interroga como o indivíduo tem dado *sentido* à sua existência, isto é, qual o *sentido* de suas experiências singulares. Na fenomenologia de Heidegger, a existência integral é chamada de *ser-no-mundo*, o que significa que o indivíduo e suas vivências são um todo.

O adolescente com IRC está situado nesse mundo e encontra-se com as coisas e os outros homens, experienciando o *ser-com-os-outros*. Relaciona-se com a equipe multiprofissional, com a equipe de enfermagem, com outros adolescentes e com as coisas físicas desse ambiente.

O ser-adolescente-com-insuficiência renal crônica é existir, é compreender a presença dos outros, é *estar-com*, é estar com a doença, com o tratamento e a hospitalização, podendo se abrir ou se fechar para as experiências com os entes.

Portanto, o referencial fenomenológico existencial de Martin Heidegger foi o caminho escolhido para auxiliar na compreensão deste ser, o adolescente com insuficiência renal crônica.

### **3.3. Cenário do estudo**

O cenário da pesquisa também pode ser entendido na ótica da Fenomenologia como região de inquérito. Esta se refere ao local onde o fenômeno ocorre e onde ele se situa no nosso cotidiano. Neste estudo, a região de inquérito é a Unidade de Internação Pediátrica e a Unidade Ambulatorial de Cuidados para Doença Renal Crônica de um hospital de ensino.

A instituição onde se realizou o estudo é um hospital universitário, localizado na cidade de Campinas – interior do Estado de São Paulo, ligado ao Governo do Estado de São Paulo e mantido com recursos do SUS e da Universidade, vinculado à Faculdade de Ciências Médicas da mesma instituição, desde a sua fundação em 1985, sendo considerado um hospital de ensino, público e de referência<sup>103</sup>.

Atualmente, o hospital conta com 405 leitos ativos sendo 65 de terapia intensiva para adultos, 38 enfermarias, 17 departamentos médicos, 22 unidades de procedimentos especializados, 15 salas cirúrgicas gerais, oito salas cirúrgicas ambulatoriais, oito serviços de laboratório e cinco serviços de diagnóstico<sup>103</sup>.

Neste contexto, a Unidade de Internação Pediátrica encontra-se localizada no quarto andar do local, composta por 58 leitos, sendo 10 de terapia intensiva pediátrica e 48 de enfermaria para cuidados clínicos e/ou cirúrgicos.

Atualmente, os pacientes estão agrupados por especialidades, idade e sexo. O posto um (P1) é composto por 10 leitos de terapia intensiva pediátrica. O posto dois (P2) é composto por 18 leitos, sendo quatro destinados à cirurgia pediátrica e os demais para especialidades diversas. O posto três (P3) compõem-se por 12 leitos, sendo oito leitos ocupados por pacientes cronicamente enfermos e dependentes de ventilação mecânica e os outros quatro leitos destinados a pacientes com afecções renais e necessidade de diálise peritoneal. O posto quatro (P4) é composto por 18 leitos, sendo quatro destinados a procedimentos médicos de curta permanência ou diagnósticos e os demais são à internação de pacientes pediátricos, em geral.



Os três postos de enfermagem juntamente com a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica formam um quadrante e no centro desta estrutura existe um pátio, onde crianças, acompanhantes e visitantes podem usufruir do espaço. Neste local, geralmente ocorrem atividades promovidas por voluntários de Organizações Não Governamentais (ONGs), como Hospitalhaços e Griots - Contadores de Histórias, dentre outros.

Esta Unidade não possui uma brinquedoteca adequada e de acordo com as normas propostas para hospitais com unidades de internação pediátrica. Contudo, há uma sala com brinquedos variados, jogos, lápis de cor, giz de cera, desenhos para colorir, vídeo-game e computadores para as crianças brincarem.

O local é muito utilizado pelos pais e crianças que estão hospitalizadas ou já estiveram, devido à presença da pedagoga, considerada uma referência para as crianças, adolescentes e familiares e também para este estudo, pois participou diretamente na aproximação entre mim e os adolescentes, o que facilitou o contato e o conhecimento dos adolescentes com insuficiência renal crônica.

Além da Unidade de Internação Pediátrica, o hospital possui uma Unidade Ambulatorial de Cuidados para Doença Renal Crônica, que atende, atualmente, em média, 1000 pacientes por mês, sendo 70% adultos e 30% pediátricos<sup>103</sup>.

São encaminhados para acompanhamento, tratamento e investigação de doenças renais, os pacientes advindos dos ambulatórios de especialidades do referido hospital (como exemplo, ambulatório de imunologia, de moléstias infecciosas, de pediatria, de cardiologia, dentre outros), mulheres e crianças atendidas/nascidas em hospitais, bem como pacientes do SUS de municípios que compõem o Departamento Regional de Saúde, região Campinas. Após o diagnóstico da doença, o paciente realizará o acompanhamento em todas as fases da doença renal crônica nesta unidade especializada.

Esta Unidade Ambulatorial abarca todas as modalidades terapêuticas como: tratamento conservador, diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), diálise peritoneal automática (DPA), hemodiálise e o transplante renal.

O serviço possui uma divisão particular dos pacientes. Recém-nascidos, lactentes, crianças e adolescentes até 18 anos são acompanhados pela equipe da nefropediatria. Após completar 18 anos, os pacientes são transferidos imediatamente para a equipe de cuidados ao adulto. Assim, o serviço é dividido em Ambulatório Pediátrico e Ambulatório Adulto.

No entanto, embora a divisão dos pacientes desta unidade seja da forma supra-citada e os adolescentes a partir de 18 anos, sob os cuidados da equipe da nefropediatria ambulatorial, sejam transferidos para o ambulatório de adultos, o participante Aldo não foi, e no momento do estudo este encontrava-se ainda recebendo os cuidados da equipe pediátrica.

A assistência prestada pelo Ambulatório Pediátrico é realizada apenas por duas enfermeiras e os atendimentos variam de acordo com os dias da semana e as sub especialidades da nefrologia, como por exemplo, ambulatório de cirurgia pediátrica, glomerulopatias, dentre outras. As enfermeiras desenvolvem trabalhos administrativos, assistenciais e educacionais para esta população específica, desde o pedido de materiais para os pacientes que realizam diálise em domicílio até orientações e treinamento de familiares para a manipulação dos equipamentos e cateteres de diálise.

Vale ressaltar que a instituição onde o estudo foi realizado é o único hospital da região de Campinas que oferece atendimento a todos os estágios de doenças renais, desde o tratamento conservador até os transplantes.

### **3.4. Participantes do estudo**

De acordo com o objetivo desta pesquisa, os participantes foram **seis adolescentes entre 12 e 18 anos de idade que estavam vivenciando a insuficiência renal crônica**, sendo todos diagnosticados há mais de três anos<sup>4</sup> e no momento do estudo em terapia renal substitutiva - hemodiálise, com exceção de Bernardo, que realiza diálise peritoneal manual.

Considera-se importante informar que dois adolescentes, Vani e Aldo, já passaram pela experiência de ter recebido o transplante renal – doador vivo (próprio pai) e doador cadáver, respectivamente, mas houve a perda do enxerto e a necessidade de realizar hemodiálise novamente.

Considerando que a pesquisa utilizou a comunicação verbal como estratégia de acesso aos adolescentes, dois adolescentes do sexo masculino que estavam presentes na Unidade de Internação Pediátrica e no Centro Integrado de Nefrologia não participaram do estudo, pois apresentavam déficits cognitivos e problemas neurológicos.

A Figura 3 ilustra sobre os participantes deste estudo.

---

<sup>4</sup> Foram convidados a participar da pesquisa todos os adolescentes com IRC atendidos nos serviços descritos no cenário do estudo, sendo que o período de três anos vivendo com o diagnóstico de IRC foi uma característica dos participantes do estudo.

**Figura 3 – Adolescentes participantes do estudo. Campinas, 2014.**

Vani	Rui	Marcelo	Maristela	Bernardo	Aldo
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 16 anos.</li> <li>• Sexo feminino.</li> <li>• Etiologia da IRC: Lupus Eritematoso Sistêmico.</li> <li>• Contato prévio antes da entrevista: sete dias.</li> <li>• Momento da entrevista: durante a hospitalização.</li> <li>• Motivo da hospitalização: hipertensão durante sessão de hemodiálise, diarreia, vômito e cefaléia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 12 anos.</li> <li>• Sexo masculino.</li> <li>• Etiologia da IRC: mal formação do trato urinário.</li> <li>• Contato prévio antes da entrevista: três dias.</li> <li>• Momento da entrevista: durante a hospitalização.</li> <li>• Motivo da hospitalização: passagem de novo cateter para hemodiálise.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 12 anos.</li> <li>• Sexo masculino.</li> <li>• Etiologia da IRC: rim único e displasia renal.</li> <li>• Contato prévio antes da entrevista: 45 dias.</li> <li>• Momento da entrevista: durante a hospitalização.</li> <li>• Motivo da hospitalização: febre e catéter de hemodiálise não funcionante.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 17 anos.</li> <li>• Sexo feminino.</li> <li>• Etiologia da IRC: Lúpus Eritematoso Sistêmico.</li> <li>• Contato prévio antes da entrevista: um dia.</li> <li>• Momento da entrevista: durante a sessão de hemodiálise.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 13 anos.</li> <li>• Sexo masculino.</li> <li>• Etiologia da IRC: mal formação do trato urinário.</li> <li>• Contato prévio antes da entrevista: dois dias.</li> <li>• Momento da entrevista: durante a hospitalização.</li> <li>• Motivo da hospitalização: infecção do trato urinário e necessidade de antibioticoterapia endovenosa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 18 anos.</li> <li>• Sexo masculino.</li> <li>• Etiologia da IRC: Síndrome de Alport</li> <li>• Contato prévio antes da entrevista: um dia.</li> <li>• Momento da entrevista: durante a sessão de hemodiálise.</li> </ul>

### **3.5. Acesso aos participantes**

As entrevistas fenomenológicas com todos os adolescentes acompanhados na instituição, ocorreram no período de 27 de agosto de 2013 a 31 de janeiro de 2014. Os dias da semana eram terça-feira à sexta-feira, das 14:00h às 17:00h e as observações foram descritas em diário de campo.

Ao longo das entrevistas fenomenológicas e das leituras de anotações realizadas no diário de campo, pude perceber diversas formas do fenômeno em questão apresentar-se. Como já descrito anteriormente, o fenômeno estudado nesta pesquisa é a existência dos adolescentes com IRC, que revelam e ocultam em suas existências fácticas, *modos-de-ser* e de lidar com a doença crônica. Isto é, eles negam e recusam, ao mesmo tempo que aceitam a IRC como condição peculiar de suas vidas.

O modo como cada um existe em seus mundos serviu de inspiração para os nomes que escolhi para ocultar suas identidades. Nomeei-os com nomes dos personagens que fizeram parte da série televisiva “Os Normais”, devido à relação que apresentaram em seus discursos de entes que se esforçam para tentar serem iguais aos adolescentes ‘normais’<sup>5</sup>, e, sendo assim, considereei a contradição e a ironia já marcada no próprio título da série para nomeá-los.

‘Os Normais’, como o próprio nome e o objetivo da série, aponta que os acontecimentos considerados normais em nossas vidas, o trivial, o cotidiano, são anormais e existem acontecimentos, condições que são diferentes e possuem formas de existir singulares, diante de situações fácticas a qual estamos já inseridos e lançados sem escolha.

Portanto, os adolescentes entrevistados estão identificados como: Vani, Rui, Marcelo, Maristela, Bernardo e Aldo, como explicitado anteriormente na Figura 3. As informações

---

<sup>5</sup> Não penso que exista uma normalidade, então ao referir-me a eles como “normais” acompanho-os na comparação que fazem com adolescentes que não vivem com IRC. O sentido desta escolha será retomado no capítulo 5 deste trabalho.

apresentadas na figura 3 foram acessadas durante vários contatos com os adolescentes, de forma natural e espontânea, permitindo uma aproximação entre mim e os jovens, construindo um vínculo significativo e permitindo sua participação na pesquisa.

Passo agora a descrever o modo como me aproximei dos participantes.

---

Ao chegar à unidade, perguntava para o enfermeiro responsável pelo plantão se havia algum adolescente com IRC, além de ler o senso da enfermaria, o qual se constitui em um relatório com o nome de todos os clientes hospitalizados naquela unidade com as respectivas idade, sexo, nome completo, número de registro no hospital e tipo de dieta que está recebendo.

Em seguida era consultado o prontuário médico de cada adolescente apenas para confirmação do diagnóstico de IRC. Apresentava-me aos adolescentes e conversava sobre suas atividades de preferência. Oferecia diversas opções lúdicas como pintura com lápis de cor e giz de cera, jogos de computador, jogos de tabuleiro, jogos eletrônicos, leitura de livros e revistas, além de oficinas de produção de origamis.

É importante ressaltar que as atividades propostas e realizadas eram desenvolvidas de acordo com os recursos que o local oferecia e, em alguns momentos, a pesquisadora se encarregou de levar o material necessário.

Os adolescentes eram os construtores das próprias atividades. Em grupos ou isoladamente, sugeriam opções de atividades, estas eram planejadas de acordo com a viabilidade da unidade e preparadas para serem desenvolvidas nos dias subsequentes. Os jovens escolhiam as atividades propostas de acordo com o momento que estavam vivenciando, ora de dor, ora de disposição para brincar.

O momento de dor foi vivenciado apenas por uma adolescente do sexo feminino, Vani, a qual preferiu ficar conversando à beira do leito no dia em que estava com dor abdominal devido ao quadro clínico de diarreia, desidratação e hipertensão arterial.

Na maioria das vezes, os jovens do sexo masculino, Rui e Marcelo, preferiram brincar na sala da pedagoga, e a opção deles era jogar vídeo-game, ora sozinhos, ora com outras pessoas presentes na sala, e também jogos de baralho. Já Vani tinha preferência por ficar conversando na área externa da unidade.

Bernardo não gostava de sair do leito, nem de afastar-se de sua mãe, tinha dificuldades em se expressar verbalmente, demonstrando muita timidez. Apenas no segundo encontro, aceitou o meu convite para ir até a sala de brinquedos. Esse momento foi quando sua mãe precisou sair e ele ficou sozinho na Unidade de Internação. Mesmo assim, Bernardo não interagiu com as outras crianças e/ou adolescentes presentes. Ficou conversando apenas comigo, de forma 'escondida' entre um armário e a parede da sala.

As ocasiões que estes se interessaram por pinturas com lápis-de-cor e/ou giz de cera compreendeu situações como finais de semana, pois eles pediam para ficar com o material na hora que eu fosse embora, para eles fazerem alguma atividade. E nos dias de semana, solicitavam que eu deixasse o material para eles realizarem atividades no período noturno.

Ao longo dos dias e das conversas, Vani e Bernardo relataram, espontaneamente e timidamente, suas experiências em ser adolescente com insuficiência renal crônica, verbalizando suas insatisfações com as limitações advindas da hospitalização e com as mudanças impostas pela doença.

Os adolescentes Rui e Marcelo foram diferentes. Rui verbalizou algumas experiências, mas Marcelo não quis verbalizar nada. As questões feitas a ele sobre diversos assuntos eram sempre respondidas com: 'não sei'. E, portanto, foi necessário um convívio anterior à entrevista, de 45 dias.

A formação de vínculo foi lenta e gradual com a maioria dos jovens, exceto com Aldo e Maristela, até que todos passaram a reconhecer-me como alguém disponível para estar com eles, inclusive procurando-me espontaneamente e questionando se eu voltaria no dia seguinte.

Ressalta-se a importância da aproximação com os familiares dos adolescentes no fortalecimento da relação interpessoal, além do cumprimento de dias e horários previamente acordados.

Maristela e Aldo demonstraram interesse em participar da pesquisa no primeiro contato que tive com eles, durante a sessão de hemodiálise, mas antes das entrevistas serem realizadas eles conversaram comigo contando sobre suas vidas, de forma espontânea e foi possível conhecer melhor quem eram estes jovens e em seguida foram realizadas as entrevistas fenomenológicas para o estudo.

Outro aspecto relevante foi a percepção materna do oferecimento de atenção individualizada ao seu filho. Desse modo, foi possível identificar a necessidade de atenção diferenciada para esta faixa etária, proporcionando orientações diversas conforme a necessidade de cada adolescente por meio de estratégias lúdicas que se mostraram eficazes e de fácil utilização no ambiente hospitalar.

Ao longo dos dias, quando era notado certo vínculo com o participante, expunha a ele o objetivo da pesquisa, informava que eu gostaria de conhecer quem eram os adolescentes que tinham insuficiência renal crônica, após a sua reação eu continuava o assunto ou não.

Digo que continuava o assunto ou não, pois Marcelo, no momento em que comentei sobre a minha pesquisa, deixou-me falando sozinha durante a partida de um jogo. Neste momento, percebi a importância do respeito ao tempo de cada um, e após 15 dias conversei novamente. Ele aceitou participar, mas não demonstrou, prontamente, vontade em verbalizar sobre as suas experiências. Somente após uma semana deste contato, agendei uma data em que a mãe estaria presente, que foi em um sábado. Após aceitar a minha proposta, a entrevista foi realizada.

Não foi necessário o deslocamento dos jovens para outro local no momento da entrevista. Dois encontros foram realizados à beira do leito, um diante do vídeo-game, outro na



área externa da Unidade de Internação Pediátrica e duas entrevistas foram realizadas durante as sessões da hemodiálise. Duas entrevistas foram acompanhadas pelas mães dos adolescentes e as demais na ausência do responsável pelo adolescente.

Considero relevante informar que Vani vivenciava um momento de exaustão e desesperança em relação a sua facticidade e questionou se havia possibilidade de ser 'desligada', questionando: "Dá para me desligar?" – refletindo sobre sua própria finitude. E, ao escutar a exposição das experiências da filha com IRC, sua mãe emocionou-se, chorando diante do sofrimento verbalizado pela mesma.

Os adolescentes expunham suas experiências, a partir da seguinte questão norteadora: **"como é ser adolescente com insuficiência renal crônica"** e, se necessário, era feita a seguinte questão complementar: **"como é a sua vida sendo adolescente e tendo insuficiência renal crônica"**. Os discursos dos jovens foram gravados em gravador digital, posteriormente, transcritos na íntegra.

Antes do início da entrevista, os adolescentes eram informados que eu ficaria atenta ao seu falar e não fazia outros questionamentos. Pensou-se em fazer esta afirmação para que não houvesse a impressão de que a pesquisadora estava desinteressada em seus relatos. Portanto, no momento da entrevista, estive ouvindo-os atentamente, permitindo seu falar livre sem conduzi-los a um tema específico.

Esta opção pela não condução está embasada no referencial da Fenomenologia, pois o pesquisador não considera diante de si o ser humano como seu objeto de pesquisa, mas um sujeito que tem um mundo a ser desvelado, sujeito este que vive o presente marcado pelo passado e projeta-se no futuro, vivendo conflitos constantes<sup>2-4</sup>.

A entrevista fenomenológica não se constitui de uma entrevista com perguntas e respostas, mas é caracterizada como um encontro social e existencial entre pesquisador e sujeito, com características singulares, onde ocorrem mútuas percepções, favorecendo o

desvelar do fenômeno<sup>4,12,13</sup>. O sentido da vivência aparece na narrativa do adolescente sobre a insuficiência renal crônica, mas também na apresentação dos demais contextos em que o adolescente é-no-mundo, isto é, em casa, na escola, com a família, amigos. A suspensão fenomenológica (*epoché*) exige que não se delimite de antemão os sentidos do fenômeno. Assim, compreender a experiência do adolescente holisticamente é olhar para sua vida como um todo, não apenas um aspecto dela.

### **3.6. Aspectos éticos**

O presente estudo foi encaminhado ao Serviço de Enfermagem Pediátrica do referido hospital para solicitação formal de permissão para a realização do estudo e, em seguida, ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas – Unicamp, sendo aprovado por ambos - Parecer 155.909, CAAE 05306412.6.0000.5404 – no ano 2012.

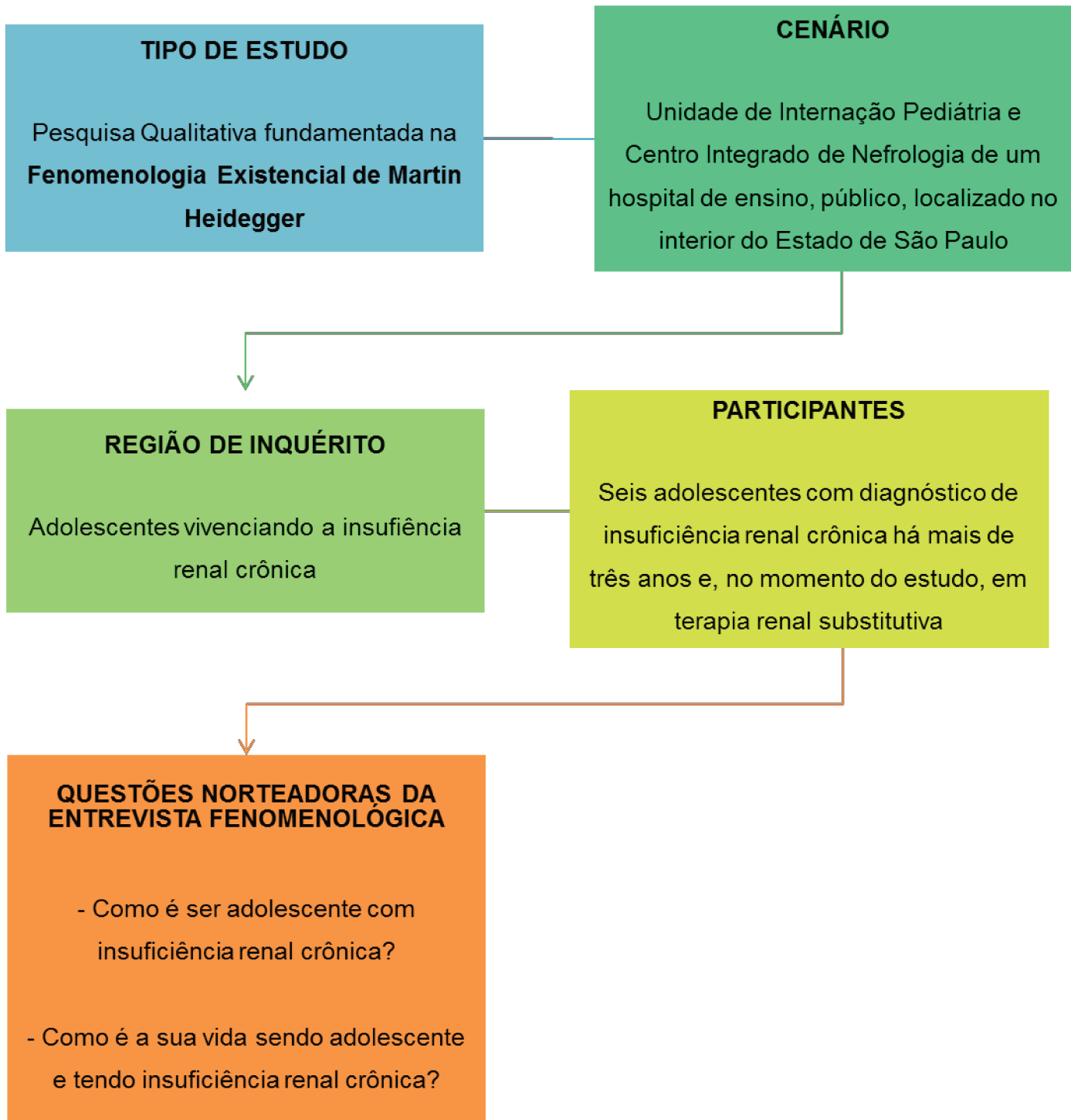
Por ocasião do encaminhamento do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas – Unicamp, utilizou-se a Resolução 196/96, que discorre sobre a pesquisa com seres humano. Contudo, incluiu-se, desde início, o assentimento livre e esclarecido e anuência do participante da pesquisa, neste caso, o adolescente, o que contempla a Resolução 466/2012, publicada posteriormente à avaliação do CEP.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi apresentado aos responsáveis legais pelos adolescentes, e os mesmos foram informados de que os jovens seriam identificados por nomes fictícios, garantindo aos responsáveis e aos adolescentes, o sigilo em relação à identidade. Orientei-os sobre o direito à recusa ou desistência sem qualquer prejuízo no tratamento de seu filho.

Foi entregue ao adolescente, um termo de anuência, escrito de maneira clara, pormenorizada e de acordo com a idade do participante. Desta forma, foi possível garantir sua ciência e interesse em colaborar com a pesquisa de forma voluntária e gratuita.

A Figura 4 traz um esquema representativo da trajetória metodológica.

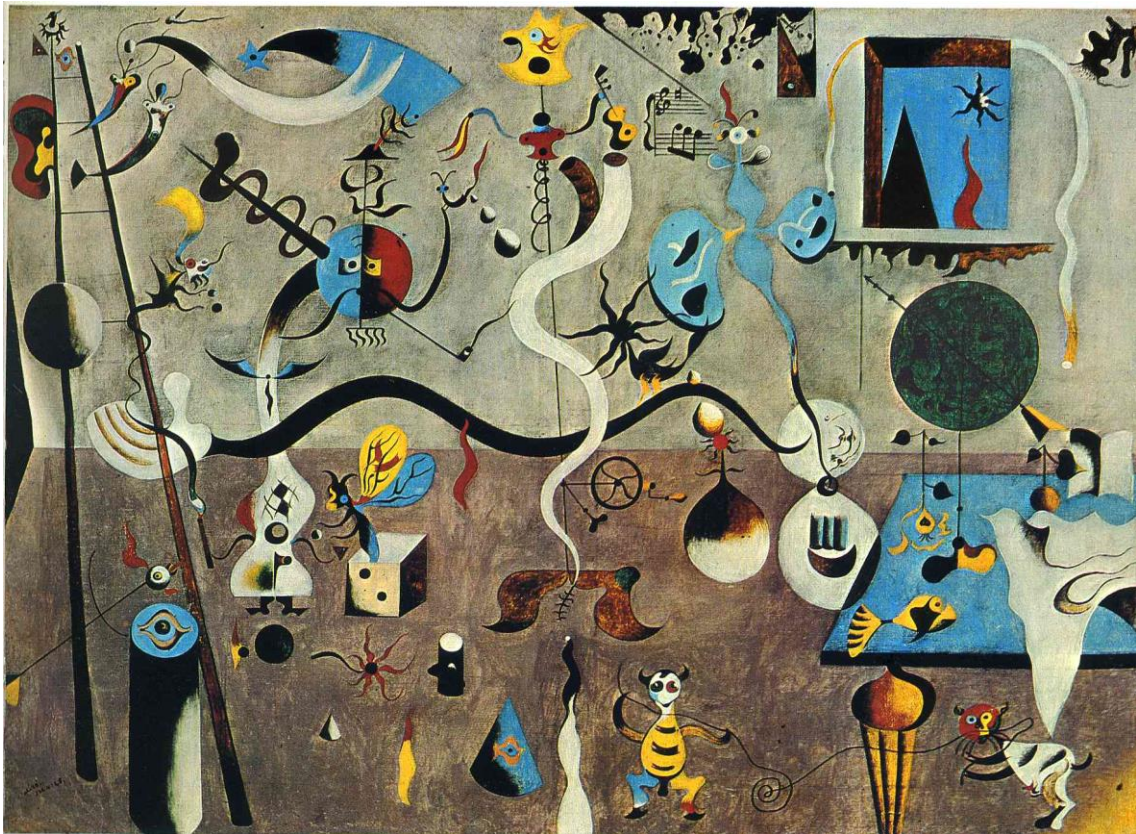
Figura 4 – Esquema Representativo da Trajetória Metodológica. Campinas, 2014.



## CAPÍTULO 4

---

### ***Buscando compreender o adolescente com insuficiência renal crônica***



(Artwork – Joan Miró)

"Para passar-se de uma palavra ao seu significado, antes destrói-se-á em estilhaços, assim como o fogo de artifício é um objeto opaco até ser, no seu destino, um fulgor no ar e a própria morte. Na passagem de simples corpo a sentido de amor, o zangão tem o mesmo atingimento supremo: ele morre."

(Clarisse Lispector)

## 4.1. Em busca da compreensão

Para compreender o fenômeno adolescente-com-insuficiência-renal-crônica, utilizou-se, invariavelmente, o discurso dos adolescentes e as observações anotadas em diário de campo. Portanto, ao invés de codificar os resultados em linguagem científica ou teórica, os temas foram identificados pelos discursos dos mesmos, de acordo com a seguinte sequência<sup>99</sup>:

a) leitura global do conteúdo total de todas as descrições dos participantes, sem buscar, ainda, qualquer interpretação do que está exposto. Esta leitura permitiu uma visão geral, uma familiarização com o que está sendo manifestado, a experiência vivida que está sendo descrita;

b) releitura do texto, atenta, de modo a identificar as informações significativas; o retorno a cada depoimento favoreceu a compreensão das unidades de significado, focalizando o fenômeno investigado;

c) diante das unidades de significado, buscou-se convergências (aspectos comuns em vários discursos) e divergências (aspectos peculiares em apenas um ou poucos discursos);

d) após alcançar as unidades de significado, buscou-se compreender o significado neles contido, organizando os 'eixos temáticos'<sup>6</sup>;

e) interpretou-se os 'eixos temático' a partir do referencial filosófico de Martin Heidegger, utilizando sua obra *Ser e Tempo*<sup>95</sup>, e, dessa forma, alcançando o sentido do fenômeno.

---

Após realizar a análise dos discursos dos adolescentes, segundo as orientações de Martins e Bicudo<sup>99</sup> e o referencial filosófico de Martin Heidegger<sup>95</sup>, como explicitada anteriormente, foi possível, em um primeiro momento, alcançar uma compreensão vaga e

---

<sup>6</sup> Optou-se por utilizar o termo 'eixos temáticos' ao invés de categorias temáticas porque de acordo com o filósofo Martin Heidegger, o termo categoria é utilizado apenas para se referir a um ente não dotado de *Dasein*, e neste estudo buscou-se compreender modos-de-ser de um ente que possui existenciários característico do *ser-aí*.

mediana acerca do fenômeno do estudo, também denominada, pelo filósofo, de análise compreensiva.

A partir da escuta dos discursos dos adolescentes com IRC foi possível apreender algumas facetas de como é ser-adolescente-com-insuficiência-renal-crônica e os significados de suas vivências foram agrupados em temas comuns em torno da questão norteadora emergindo aspectos existenciários do *ser-aí*, adolescente-com-insuficiência-renal-crônica, tais como: Sentindo-se diferente, Vivenciando a insuficiência renal crônica por meio da terapia renal substitutiva e Buscando a normalidade.

## **4.2. Compreendendo o ser adolescente com insuficiência renal crônica<sup>7</sup>**

O fio condutor de todo o desenvolvimento da obra de Heidegger se expressa na necessidade de reexaminar – ‘repetir’ – a questão do sentido do ser em geral ou, mais precisamente, a questão da unidade do sentido do ser na multiplicidade de suas significações, pois esta foi esquecida pela ontologia.

Para questionar sobre o ser é necessário realizar uma pergunta que exige uma adequada transparência, capaz de mostrar tal como o fenômeno investigado realmente é. Essa possibilidade do *ser-aí*, de buscar o sentido de algo, já possui uma direção prévia a partir do buscado, compreendendo o que eu quero perguntar e para quem eu quero perguntar.

Ao perguntar, tenho o intuito de conhecer o ente em seu *ser-que* e em seu *ser- assim*, e uma boa pergunta põe-em-liberdade, mostra o ente tal como ele é, abarcando a descrição do que é e como está sendo para aquele determinado ente, o qual eu estou perguntando.

Portanto, a pergunta sobre como é ser adolescente com IRC recebe sua resposta quando põe em liberdade como é esta experiência para esses jovens. No fazer esta pergunta não se pode partir de uma hipótese, porque na resposta à pergunta não se trata de fazer uma fundamentação dedutiva, mas de um mostrar que põe-em-liberdade um fundamento.

O ‘pressupor’ tem o caráter de uma vista prévia do ser, essa vista dirigida ao ser provém do mediano entendimento-do-ser em que já nos movemos sempre e que pertence a constituição essencial do *Dasein*, ele mesmo.

---

<sup>7</sup> Este momento do trabalho encontra-se fundamentado em *Ser e Tempo*, de Martin Heidegger, tradução de Fausto Castilho, 2013.



Perguntar é uma característica do ente que nós, seres humanos, somos, pois o único ente que compreende o que é ser somos nós. A existência já possui uma compreensão de um tipo de ser, embutido no mundo deste *ser-aí*. Portanto, realizar uma pergunta não é apenas um perguntar em si, é um comportamento, é uma possibilidade de ser do meu existir e para isto, preciso ter um tipo de relação com aquele ente que quero questionar, para poder explicitar aquilo que já se deu, pouco claramente no meu existir.

Neste estudo, a pergunta envolve o que é e como está sendo ser-adolescente-com-insuficiência-renal-crônica, apresentando este fenômeno tal como ele é, sob um determinado aspecto, de acordo com o ente considerado mais adequado para se perguntar – o adolescente com insuficiência renal crônica.

Segundo Heidegger, há dois momentos que favorecem o caminhar para a compreensão do *sentido* de ser do fenômeno do estudo: a compreensão vaga e mediana, que é uma análise compreensiva e, em um segundo momento, a análise hermenêutica, que ocorre a partir da interpretação dos significados a luz do seu referencial. Segundo Melo<sup>104</sup>, *buscar o sentido é ultrapassar a verbalização [...] é proceder ao avesso da facticidade, procurando desvelar o que nela esta velado*<sup>104</sup>.

Neste momento, a partir dos discursos dos adolescentes, apreendeu-se uma compreensão vaga e mediana do fenômeno. Diante dos discursos, foi possível uma análise compreensiva dos significados e uma interpretação dos sentidos manifestados durante as declarações que colocou em liberdade *modos-de-ser* dos adolescentes com insuficiência renal crônica.

Esse,

*[...] mediano, vago entendimento-do-ser pode estar permeado, além disso, por teorias tradicionais e opiniões sobre o ser e isso de tal modo que essas teorias permanecem ocultas como fontes do entendimento predominante. – O que é*

*buscado no perguntar pelo ser não é de todo desconhecido, conquanto de imediato seja pura e simplesmente inapreensível*<sup>84</sup>.

---

## **Compreendendo...**

Os discursos dos adolescentes se deram no 'hoje', descrevendo os acontecimentos significativos no momento da entrevista fenomenológica. Contudo, ao compartilhar suas experiências, percebi que estes se encontram em momentos distintos e relataram vivências de seu passado, presente e futuro.

### **4.2.1. Sentindo-se diferente**

Para o ser-adolescente-com-insuficiência-renal-crônica, independentemente de o diagnóstico ter ocorrido há mais de três anos, ao olharem para si próprios, diante da facticidade de serem acometidos por uma doença crônica, os adolescentes sentem-se diferentes.

Emerge, em seus discursos, o sofrimento em decorrência das transformações físicas impostas pela doença, além da terapêutica que modifica as atividades diárias.

*[...] três vezes por semana tem que acordar cedo pra ir no hospital. E daí não pode ficar em casa [...]* (Rui, 12 anos)

*Apesar de que tem que estar aqui [refere-se ao local onde faz hemodiálise] três vezes na semana [...]. A única diferença é não poder, ter limitações de algumas coisas. O problema é esse. Que... Pra mim a maior limitação são, é não poder tomar água [...]* (Maristela, 17 anos)

*[...] é muito diferente das outras crianças, assim, que tem a vida normal, que pode sair, ir passear com a família, ir viajar. É como se a gente fosse diferente delas, não fosse que nem elas, assim. Tivesse uma coisa que elas não têm. E é diferente. [...]. Porque você não pode fazer as*

*mesmas coisas que outras menina faz e sempre tem que ficá internada  
[...] Pra í na escola nem sempre dá [...]* (Vani, 16 anos)

Ir à escola, que é uma atividade cotidiana para a maioria dos adolescentes, para estes adolescentes com IRC não é algo que acontece diariamente. As hospitalizações frequentes, a necessidade do tratamento, os sinais e sintomas inerentes à doença alteram a sua frequência escolar. Bernardo não vai há escola, pois refere que o líquido da diálise na cavidade abdominal causa desconforto, impedindo que fique sentado durante o período das aulas.

Considerando que a escola é um espaço importante na vida do adolescente, pois é o espaço onde se dá os relacionamentos interpessoais, além de envolver diversos tipos de aprendizados que favorecem o desenvolvimento psicossocial, o adolescente pode apresentar sentimentos de inadequação por não conseguir acompanhar/participar das atividades propostas.

Aldo, diante da particularidade da diálise peritoneal que o impedia de sair à noite, optou por outro tipo de tratamento. Isso mostra que o adolescente foi capaz de assumir seu sendo-doente, e além das mudanças impostas pela doença em seu cotidiano, o adolescente, apropriou-se do seu tratamento em busca de um benefício próprio.

*Antigamente, era mais ruim quando eu fazia CAPD, cê (você) sabe?  
Peritoneal, na barriga [...] porque tinha que ficar preso na máquina de  
noite. Daí eu não podia sair, né? [...] Agora eu optei pela hemodiálise e  
preferi ficar, porque eu venho três vezes por semana, mas depois eu  
estou livre. (Aldo, 18 anos)*

As mudanças físicas que a doença acarreta são permeadas por sentimentos de tristeza e sofrimento diante de outras pessoas, pois no ambiente escolar, Vani refere que as pessoas riem da sua condição, e isto pode implicar em dificuldades nos relacionamentos sociais dos adolescentes.

*[...] às vezes outras criança tira sarro porque fica com o rostinho inchado, cai o cabelo [...] eles acha graça disso, não sabe o que tá acontecendo, não pergunta, eles começa a debochá, tirá sarro e é ruim.*

(Vani, 16 anos)

Apesar de demonstrarem familiaridade com a doença e a terapêutica, as mudanças físicas também desencadeiam situações constrangedoras aos adolescentes, e estes demonstram tristeza diante das repercussões sociais negativas.

Embora os adolescentes entrevistados já convivam com esta condição de ser-doente há alguns anos, eles demonstram que se sentem diferentes, pois não podem beber água, não podem comer o que querem, dormir fora de casa, viajar, sair, não podem fazer as mesmas coisas que os outros adolescentes fazem.

E ao mesmo tempo em que se sentem diferentes em relação aos outros adolescentes, e afirmam esta condição, Maristela demonstra forte preocupação em ser diferente. Questiona se o seu discurso esta igual ao dos outros adolescentes participantes do estudo.

*[...] Por quê? Eles falaram alguma coisa mais? (Maristela, 17 anos)*

Compreender o adolescente com insuficiência renal crônica envolve o desvelar dos modos próprios destes se relacionarem, interagirem com o seu mundo vida, pensando que em cada relação que se dá a cada vez e de forma que ele é a cada vez.

Diante disto, todas as peculiaridades desencadeadas pela IRC e o pelo tratamento levam, portanto, os adolescentes a se sentirem diferentes das demais pessoas ao seu redor.

#### **4.2.2. Vivenciando a insuficiência renal crônica por meio da terapia renal substitutiva**

Os adolescentes, a partir do momento que recebem o diagnóstico da IRC, se deparam com uma nova condição de ser, passando de uma condição saudável ou 'normal' para a condição de ter IRC. Um novo estilo de vida é imposto, e este abarca consultas médicas, restrições alimentares e físicas, além de ter as suas atividades diárias alteradas em função do tratamento e hospitalizações frequentes.

Os adolescentes foram capazes de relatar suas experiências junto à doença, compreendendo-a como permeada de diversos sintomas, por vezes, decorrentes das terapias renais substitutivas, que acarretam sofrimento físico.

*[...] a gente fica com fraqueza, moleza no corpo, que a hemodiálise judia bastante. E é ruim, e eu chego em casa fico fraquinha, mole, sem força, durmo a tarde inteira, acordo só a noite assim pra comê e já durmo de novo, que é muito ruim. [...] tem que passa por muita dor, por muita coisa ruim, tem que fazê hemodiálise ou diálise. Eu acho, assim, que é um pouco ruim. Que passa por muito sofrimento, muita dor [...]* (Vani, 16 anos)

*Fazê hemodiálise é ruim porque fica dolorido aqui no pescoço [aponta para o cateter de Schilley implantado em jugular esquerda]. Porque ó, tá tudo machucado aqui drentro (dentro). [Aponta novamente para o local onde o cateter de Schilley está implantado, na jugular esquerda]. [...] Cheio de corte, daí é ruim. Inigual (igual) esse [aponta para o cateter, Perm Cath implantado em jugular direita].* (Rui, 12 anos)

Ao vivenciarem a facticidade de serem acometidos por uma doença crônica, os adolescentes revelam que ter IRC é ruim e eles não gostam desta condição. Relatam que a

doença é permeada por sintomas desagradáveis, o tratamento é dolorido e gera bastante sofrimento, pois há necessidade de serem submetidos a procedimentos dolorosos.

O fato de serem acometidos por uma doença crônica que exige tratamento para a vida toda causa desgosto aos jovens, e eles verbalizam o descontentamento e a insatisfação em relação ao tratamento da IRC e a própria facticidade de serem acometidos por uma doença sem a possibilidade de escolha.

*Ruim [diz com muita ênfase] [...] Daí é ruim [esta expressão é uma conclusão da situação de ser acometido pela IRC] [...] E eu não gosto.*  
(Rui, 12 anos)

Embora alguns adolescentes tenham demonstrado-se mais frágeis diante da condição de ser-doente, outros não se sentem desta forma, apenas observam essas reações nos colegas, já que na sala de hemodiálise há uma visão de todos os pacientes e eles recebem orientações sobre as possíveis adversidades que o tratamento pode desencadear.

*O problema é quando cê tá ruim, tipo passa mal, essas coisas. Eu, eu, por exemplo, não costumo passar mal [diz passar mal como um sintoma durante e após a hemodiálise]. Passo bem, de boa. É que depende da pessoa, talvez pode ser que a pessoa passa mal, no meu caso não.*  
(Aldo, 18 anos)

*O problema é quando cê tá ruim, tipo passa mal, essas coisas. Mas eu não passo mal, nem nada. Fico normal, então.* (Maristela, 18 anos)

A repercussão da IRC modifica o estilo de vida, principalmente em função do tratamento dialítico imposto pela doença. Os adolescentes, embora verbalizem a necessidade do tratamento, ao mesmo tempo referem viver uma prisão, dependendo da máquina de diálise, seja ela hemodiálise ou diálise peritoneal.

*[...] quando eu fazia CAPD [...] tinha que ficar preso na máquina de noite, daí eu não podia sair, né? (Aldo, 18 anos)*

Vani afirma a necessidade de realizar a diálise de forma imperativa, referindo-se ao fato do tratamento ser necessário, embora interfira na sua própria vontade.

*[...] tem que fazê hemodiálise ou diálise. (Vani, 16 anos)*

A condição prévia de não ser acometido pela IRC faz com que os jovens percebam uma mudança na forma de vivenciar a sua própria existência, percebem que o modo-de-ser-no-mundo-com-IRC é diferente do modo-de-ser que eles existiam anteriormente à doença.

No caso de Aldo, em alguns momentos, ele nega as transformações no cotidiano e a realização do tratamento, mas na ocasião em que não pode mais negar o fenômeno, a IRC surge com sentimento de revolta.

*[...] antigamente eu era revoltado, não gostava [...]. (Aldo, 18 anos)*

Em algumas situações, a realização de uma terapêutica complexa não gera resultados positivos. No caso de Vani e Aldo, a concretização do transplante renal não foi bem sucedida, o que gerou sentimento de insatisfação em relação ao tratamento.

*[...] às vezes quando você faz transplante não dá certo. (Vani, 16 anos)*

As incertezas que a questão do transplante renal traz para Vani, como a espera por um novo doador, o agendamento da cirurgia, se o enxerto vai ser rejeitado ou não. As hospitalizações frequentes, na maioria das vezes inesperadas pelos adolescentes e a realização de cirurgias, a preocupação com as cicatrizes que a fistula arterio-venosa pode deixar, o local de inserção do cateter de diálise são preocupações que estes apresentam.

Rui, em um de seus discursos refere-se à necessidade de realizar cirurgias. No momento da pesquisa, esta cirurgia se referia ao implante de um novo cateter para a hemodiálise. Mas, é importante ressaltar que este adolescente já vivenciou diversas cirurgias

para a reconstrução do trato-urinário. Sendo assim, ele demonstrou que as dificuldades e os sofrimentos se iniciam antes da necessidade da terapia renal substitutiva propriamente.

*[...] é ruim porque, é, tem que fazê, toda vez tem que fazê é, como fala?*

*Cirurgia. (Rui, 12 anos)*

O adolescente em situação crônica de saúde vivencia o processo de adoecimento e cronicidade no qual está entregue a fatalidade do não desejado para a sua vida. Como *ser-no-mundo*, tem a sua existência permeada por possibilidades em meio a vida factual que ele não teve a opção de intervir, e, com isto, convive com a doença e, paulatinamente, passa a aceitar a sua condição de *estar-lançado-no-mundo*.

### **4.2.3. Buscando a normalidade**

Ainda que a cronicidade da doença envolva uma significativa problemática na vida dos adolescentes, a IRC emerge também como algo que não acarreta grandes problemas em sua cotidianidade. Ora negando a doença, ora enfrentando a IRC, os adolescentes vivenciam modos de ser-com a IRC, demonstrando que a condição de ser-doente faz parte da sua existência.

*Normal [diz muito timidamente]. Tranquilo. Eu faço de tudo. (Marcelo, 12 anos)*

*Então é, pra mim, eu acho normal. É a mesma coisa. [...] Não acho nada diferente assim. (Maristela, 17 anos)*

*Normal. (Bernardo, 12 anos)*

*Ah! Pra mim agora é normal. Tá normal, eu saio. [...] Eu saio à noite, direto, de boa. [...] Ah! Eu vivo normal, ué. Tô até tirando carta agora, carteira de motorista, jogo bola, tudo, faço tudo. É normal. [...] Faço de*



*tudo, jogo bola, ando de bike, agora to dirigindo minha moto. Eu levo a minha vida normal. (Aldo, 18 anos)*

Os jovens associaram a questão da IRC a sua própria condição de *ser-aí*, a própria facticidade de seu ser em normal. A partir de referências já inseridas no seu mundo vida, apresentaram tentativas de normalizar a situação da doença, ocultando aquilo que se mostra para ele mesmo, da sua própria condição. Ao constatarem as diferenças que possuem em relação aos outros, tentam dizer que a sua condição é 'normal' como uma forma de afirmar para si mesmos que a sua existência é igual a dos outros indivíduos sem IRC.

## CAPÍTULO 5

---

### *Buscando o sentido de ser-adolescente com insuficiência renal crônica<sup>8</sup>*



“Uma existência vivida inteiramente em público, na presença de outros, torna-se, como diríamos, superficial.” (Hannah Arendt)

---

<sup>8</sup> Este momento do trabalho encontra-se fundamentado em *Ser e Tempo*, de Martin Heidegger, tradução de Fausto Castilho, 2013.

## **5.1. O sentido de ser-adolescente com insuficiência renal crônica**

Ao me aproximar do referencial filosófico de Martin Heidegger para realização deste estudo, lendo as entrelinhas de parte de sua principal obra, percebi que o apreender deste outro modo de pensar é permitir-se ir além, afora das questões de pesquisa, o que favorece o conhecer a si mesmo e proporciona uma abertura para a minha própria existência, percebendo-me também como um ser de possibilidades.

Desvelar o *ser-aí* em sua facticidade, no mundo em que está lançado, é uma condição existencial própria deste ente que nós somos, pois o perguntar, o ir em busca de como algo se apresenta é um *modo-de-ser* meu, como pesquisadora, uma possibilidade existencial.

Adentrando-me no mundo da fenomenologia existencial, compreendi que tanto eu quanto os adolescentes fomos lançados em um mundo, submetidos a situações nem sempre escolhidas, mas que, na condição de *ter-que-ser*, isto é, estarmos entregues a existir, cabe a cada um lidar com esse universo como lhe é possível, sendo, portanto, significativo o modo como os adolescentes vivenciam a sua cotidianidade juntamente com a IRC.

A Fenomenologia Hermenêutica caminha em busca de *sentidos* e para Heidegger o homem é um ser hermenêutico, pois os fenômenos são realidades, são entes – aquilo que aparece, aquilo que é, mas aquilo que não é também se constitui em um modo de mostrar-se do fenômeno. Assim, compreender como é ser adolescente com IRC é buscar desvelar o *sentido* das experiências cotidianas dos mesmos.

O modo de acesso mais adequado ao ente, para se realizar a pergunta pelo ser, é o que fundamenta o modo de aparecer, pois a Fenomenologia é a compreensão daquilo que se mostra por si mesmo. Neste contexto, não é possível compreender o adolescente com IRC por meio de teorias, é preciso ir onde ele está, conhecer os seus modos próprios de *ser-no-mundo*, as diversas maneiras que ele vive, os modos como se relaciona e atua com os entes que

encontra e a ele se apresentam. Portanto, o *ser-aí*, além de *ser-no-mundo*, é um *ser-no-mundo-com-os-outros*.

Ir em busca pelo que está imerso nas relações, o que o adolescente é a cada vez, pois cada jovem é as suas situações apenas existindo, dá e encontra sentido para seu ser, tendo a possibilidade de ser com o próprio ser e com outros seres.

Percebi, ao longo das minhas vivências no ambiente hospitalar, que os profissionais de saúde lidam com os fenômenos, em particular – os adolescentes com IRC – como algo simples, não apreendendo se é apenas um aparecimento. Muitos dos profissionais já tomam como dado as experiências dos adolescentes e ao fazerem isso se fecham para o modo específico de adoecer de cada um deles, isto é, as formas particulares, como cada um vivencia sua existência.

Como visto no capítulo anterior, para alguns, as restrições alimentares os tocam com mais intensidade, enquanto que para outros a preocupação é em relação ao sofrimento físico que a doença implica. Observo que frente a algumas situações, olhamos as coisas e pensamos imediatamente de acordo com conceitos já construídos, não permitindo ir além desta mera aparição. Para Heidegger, o fato de já termos respostas, conhecimentos prévios já dados sobre um fenômeno, acaba por encobrir outros modos dele aparecer. Quando ele quer recolocar a pergunta pelo sentido de ser, ele afirma sobre a tradição filosófica que:

*A tradição que assim se faz dominante, em vez de tornar acessível e no mais das vezes o que ela ‘transmite’, ao contrário, encontra-o. Ela transmuda o que a tradição legou em um-poder-ser-entendido-por-si-mesmo, obstruindo o acesso às ‘fontes’ originárias nas quais as categorias e os conceitos transmitidos foram hauridos em parte de modo autêntico. A tradição faz mesmo que essa origem seja em geral até esquecida. Faz que se entenda dificilmente a necessidade de um tal retorno<sup>95</sup>.*

Será que as particularidades de cada adolescente são vistas quando o profissional o interpreta como sendo mais um jovem com IRC? Será importante considerar a singularidade de cada jovem para pensar e refletir o planejamento do seu cuidado?

Parece-me que sim, mesmo que este estudo tenha demonstrado isto indiretamente. Ao tentar compreender estas questões, de acordo com o referencial heideggeriano, a existência, cujo ser é constituído de *Dasein*, possui como existenciário a preocupação, que é cuidado, não no sentido de zelo, mas para o filósofo, é tudo o que o *ser-aí* faz, a forma como ele lida com determinada situação, pois é uma possibilidade de existência.

Como tarefa, cabe ao *ser-aí* existir, de acordo com as possibilidades concretas de mundo que ele está imerso, pois é algo que lhe pertence e a cada vez que eu sou, o ser é meu e não de outrem; ser-a-cada-vez-meu é ser-me-entregue-a-mim-mesmo-como-próprio, cada existência é possibilidade de ser singular.

Nesta singularidade, o *ser-aí* pode entregar a sua existência para que outros tomem conta das suas decisões, não obrigando-o a ser responsável pelas suas atitudes. A propriedade e impropriedade da sua existência é uma condição humana e tem relação com os modos-de-ser de cada ser-no-mundo que é compartilhado, em que eu não sou eu, sou o 'nós'. O *ser-aí* é singular no momento em que assume como seu e se apropria da sua condição de ser finito, interessando o 'como' o *ser-aí* assume a sua vida.

O exemplo disto é quando retomamos ao momento em que Aldo se apropria da sua condição de ser-doente e tenta modificar a terapêutica, trazendo benefícios a si próprio. Ele demonstra entendimento do próprio ser, apreendendo algo – a terapia renal substitutiva – na sua possibilidade de ser, e ao realizar esta compreensão ele coloca isto em obra.

Neste estudo, a busca pelo desvelamento do ser para quem a IRC é a questão, nos afirma que é importante compreender o modo como cada adolescente com IRC realiza a sua

existência para si mesmo, na busca pelo ser desse ente que lhe é seu, ele tem que haver com o seu próprio ser, com as formas como lida com a sua existência, a partir do que já está sendo.

Os discursos permeiam toda esta relação do jovem, e assim é possível que este *ser-aí* apareça, pois ele se mostra apenas no seu sendo. Este caráter existenciário do *Dasein*, de apresentar algo, tornar manifesto aquilo de que se discorre no discurso, torna manifesto para o outro aquilo que é dito. *O logos faz ver algo, a saber, aquilo sobre o que se discorre e faz ver a quem discorre e aos que discorrem uns com os outros. O discurso 'faz ver' [...] a partir daquilo mesmo que discorre*<sup>95</sup>.

O aparecimento do ser é sempre algo compartilhado entre nós, não sendo possível enunciarmos tudo o que é apresentado para o *ser-aí*, pois para Heidegger o que se mostra é apenas uma faceta, e neste mostrar apenas uma face, outras são encobertas. Não é apenas uma enunciação, é um *modo-de-ser* e compreender, o que já aparece significado no mundo que estamos inseridos, podendo ser um ente ou um *caráter-de-ser* deste ente.

O modo como os adolescentes manifestam o modo de ser deles, de maneira informal, ao longo das brincadeiras e das conversas sobre as suas experiências, se abrem no diálogo de uma forma mais abrangente do que no momento da entrevista.

Este abarcamento faz com que seja desvelado o ser-adolescente juntamente com seu cotidiano familiar e escolar, com a existência da espiritualidade, com as atividades cotidianas que lhe são prazerosas, sem necessariamente verbalizar a questão do seu sendo-doente, emergindo outras facetas da existência deles, que ora envolve a IRC, ora esta não é citada.

Desta forma, vai se desvelando o modo de ser do adolescente com IRC, afirmando as diversas formas que um ente pode apresentar-se diante de uma situação, de acordo com o seu modo de acesso e, nesse caso, o lúdico foi essencial como porta de acesso.

Para Heidegger, 'o *Dasein* entende o seu ser mais-próprio, no sentido de uma certa 'subsistência factual'<sup>95</sup>. Esta factualidade é como um ente pode ser compreendido juntamente aos entes que lhe vêm de encontro dentro do seu próprio mundo.

Esta relação com a factualidade é a cada momento e a cada relação, juntamente com a historicidade de cada ser-no-mundo e a cada vez ela é retomada. O passado, retomado a cada vez, é factual e, ao recontar a própria história, o *ser-aí* encontra a sua própria possibilidade de abertura.

*O conceito de factualidade contém em si: o ser-no-mundo de um ente 'do interior do mundo', de tal modo que esse ente pode se entender como preso em seu 'destino' ao ser do ente que-lhe-vem-de-encontro no interior do próprio mundo.*<sup>95</sup>

Para os adolescentes deste estudo, a factualidade é ter a insuficiência renal crônica e esta determina as suas ocupações dentro de um mundo que acontece e que ele se encontra lançado. Os adolescentes se ocupam com o tratamento e com os cuidados que a IRC implica em sua vida e demonstram que estas ocupações fazem parte de suas existências. E desta forma, ao apresentar-se envolvido na sua factualidade, ele mostra as formas do seu sendo-no-mundo-com-insuficiência-renal-crônica de forma singular, retratando que a doença impede o jovem a frequentar a escola devido à necessidade de internação, outros contando que, só a restrição hídrica é o problema ou o fato de se submeter a inúmeras cirurgias é ruim. Ainda, para alguns adolescentes, é considerado normal a condição de nefropata, pois conseguem fazer de tudo e sair de noite sem problema.

O conhecimento da historicidade do adolescente com IRC reflete no seu vivido, nas suas experiências e vivências. Neste contexto, fica expresso a importância de se estabelecer um diálogo rico, permeado pelas particularidades do adolescente, entre ele e a enfermeira, de modo a revelar para ambos que esta não é responsável apenas pelo sofrimento, mas pelo cuidado, o que envolve o acolhimento e a escuta das adversidades que o adolescente vivencia.

A nossa existência é fenomenológica, a todo momento, em tudo o que os adolescentes com IRC fazem, estão descobrindo os outros e as coisas, e é nesta busca, dentro desta condição de *ser-aí* que eles vão sendo, buscando além do ente, interrogando sobre como aquele *ser-no-mundo* lida com os entes ao seu redor.

Em sua obra, Heidegger afirma que a cada momento, a existência de cada ser está em jogo, podendo ser e deixar de ser frente a determinadas situações, pois o existir é viver o tempo constituindo o próprio ser, constantemente ameaçado pela própria finitude. *Ser e poder-não-ser* são dois aspectos entrelaçados do existir do *Dasein*.

Os adolescentes, em alguns momentos, temem como serão e como ficarão ao longo do tratamento. Essa preocupação, que aponta para o futuro, esta fundamentada no caráter de poder-ser da existência deles, pois eles não têm como prever o seu futuro diante de diversas intercorrências que a doença e o tratamento impõem.

Foi possível perceber que os adolescentes que permanecem mais estáveis hemodinamicamente durante o tratamento, Maristela e Aldo, demonstraram tranquilidade em relação ao seu cotidiano, podendo entregar-se as atividades que são comuns aos outros adolescentes que não possuem IRC.

É possível perceber que Vani, que já passou pela experiência da hemodiálise, do transplante renal, e teve a necessidade de retornar para a terapia dialítica peritoneal, sente medo das complicações que o cateter pode apresentar futuramente, como obstrução e infecção do mesmo.

Já Rui, em seus discursos, demonstra mais segurança em manter o cateter de Schilley que ele já utilizava anteriormente e foi recolocado, do que prosseguir o tratamento utilizando outro dispositivo, o qual ele não teve contato ainda, neste caso o cateter Perm Cath.

Estas situações relatadas acima se referem às diversas formas como os adolescentes lidam com uma mesma condição existencial que é a questão da indeterminação ontológica, isto



é, o poder-ser. Este existenciário está imbricado com as possibilidades do futuro levando em consideração os seus sonhos, os seus desejos e expectativas em relação as suas vidas. Como exemplo disto, Maristela, verbalizou a sua vontade de cursar o ensino superior, já Aldo relata o momento em que está tirando sua carteira de motorista.

Será que esse caráter de futuro é abarcado ao longo do tratamento e dos cuidados prestados?

Aldo, ao receber o diagnóstico de IRC, já se encontrava na adolescência e as suas expectativas e vontades de sair para festas, passar a noite com os amigos estava presente, mas a necessidade do tratamento dialítico trouxe diversos conflitos na sua condição de *ser-no-mundo* e *ser-no-mundo-com-os-outros*. Aldo teve dificuldades em aceitar o tratamento dialítico e, por vezes, não o realizava corretamente, desencadeando complicações no seu estado de saúde.

Como, nós, profissionais de saúde, temos levado em consideração o caráter histórico dos adolescentes com IRC? Porque o homem, o *ser-aí*, diante da possibilidade ôntica de buscar compreender a sua existência, a todo o momento, encontra sentido na sua temporalidade. Em seu ser factual, o *Dasein* é *cada vez como já era e 'o que' já era. Expressamente ou não, ele é o seu passado*<sup>95</sup>. Quando o homem vislumbra as suas possibilidades, não só de dar transparência a sua existência, mas também perguntar pelo sentido da própria existencialidade, ele verá que a historicidade é essencial à sua constituição de *ser-no-mundo*.

De acordo com a fenomenologia existencial, para se entender um acontecimento humano, deve-se levar em conta a sua temporalização, como se dá o seu acontecer temporal já que o *ser-aí* encontra seu sentido na temporalidade, que ao mesmo tempo possibilita a sua condição de ser histórico. Com base no que já se deu, é que surgem as possibilidades de ser, delimitadas pelo momento que este *ser-aí* está inserido.

A questão da temporalidade é evidente, o que para Aldo é algo que já se deu e não faz mais parte do seu modo-de-ser neste momento, mas continua sendo parte do seu *ser-aí* algo que já o incomodou e não o incomoda mais, revelando que o que era doloroso para um adolescente, para outros ainda é uma dor atual.

Contudo, de alguma forma, o adoecer que explicita a condição de poder-ser, aponta para a finitude, que é uma questão profundamente incômoda para todos os homens. Assim, os adolescentes vivenciam um incômodo duplo, a incerteza do tratamento da IRC e a questão da sua própria finitude.

No entanto, a questão da finitude pode vir encoberta e Heidegger chama isto de fuga existindo, eu vou fugindo do meu caráter de finito porque é incômodo. Para ele, o nosso ser, que é o que está mais próximo da nossa existência, é o que nós temos mais dificuldade de perceber e compreender.

*O que é onticamente mais próximo e conhecido é ontologicamente mais longínquo, não conhecido e constantemente deixado de lado em sua significação ontológica<sup>95</sup>.*

Ao deparar com a condição fáctica de *ser-aí* na fuga de si mesmo, confirma para mim mesmo o que eu sou, a minha constituição de ser-no-mundo-com-os-outros-e-com-as-coisas e me remete aquela facticidade da qual eu fujo. Isto pode ser o reconhecimento de algo que me incomoda e que eu fujo interpretando-o como algo normal.

*[...] no modus da impropriedade, também reside a priori a estrutura da existencialidade. Também nela o ser do Dasein de um modo determinado está em jogo, em relação ao qual este se comporta no modus da cotidianidade mediana, mesmo que seja somente no modus da fuga diante desse ser e do esquecimento desse ser<sup>95</sup>.*

Será que os adolescentes fogem da própria condição ao negar a IRC e a sua própria finitude? No ser desse ente – adolescente com insuficiência renal crônica - que é cada vez mais

próprio do adolescente, ele tem que haver com o seu próprio ser, pois em todos os momentos da nossa existência, nosso ser, quem eu sou, está em jogo. Quem eu sou, a cada momento, pode deixar de ser. O adoecer, possuir a IRC, é um modo de ser que o adolescente pode deixar de ser a qualquer hora, pois o existir é viver o tempo todo ameaçado pela própria finitude.

Esta questão fica explícita quando Marcelo, mesmo após 45 dias de contato prévio antes da entrevista, ora negando, ora fugindo da sua facticidade, recusou-se a verbalizar sobre a sua condição de ser-doente, demonstrando implicitamente a questão da finitude – algo incomodo a todos os seres humanos, e principalmente aos adolescentes com IRC, que tem em suas existências essa questão bastante próxima em suas cotidianidades.

A existência do adolescente pode ser também a existência em sua impropriedade, pois os contextos que estão inseridos e o seu mundo mudam e se ressignificam a cada momento, o mundo muda o tempo todo a partir das relações que este ser-aí estabelece no seu cotidiano. Portanto, o ente com caráter de *Dasein* não tem em si uma essência, a sua essência é a sua existência e ela é mudança, são *modos-de-ser*.

Os jovens associaram a questão da IRC à sua própria condição ôntica, isto é, de como suas vidas acontecem de fato, à facticidade de seu ser-em normal. A partir de referências já inseridas no seu mundo de vida, apresentaram tentativas de normalizar a situação da doença, ocultando aquilo que se mostra para eles mesmos, da sua própria condição. Ao constatarem as diferenças que possuem em relação aos outros, tentam dizer que a sua condição é normal, como uma forma de afirmar, para eles mesmos, que a sua existência é normal.

Os adolescentes possuem uma referência de normalidade que já está inserida no seu mundo com os outros e ao tentarem normalizar as suas condições, ocultam aquilo que se mostra para eles, que é constituinte da sua existência. Ao perceberem que são diferentes em relação aos outros adolescentes não acometidos pela IRC, eles afirmam e mostram para eles mesmos e para a pesquisadora que é normal ter a IRC.

Percebe-se que há um esforço para que eles se apresentem como os demais entes adolescentes, pois afirmam que realizam as mesmas atividades que os seus pares. Mas ao mesmo tempo, ao refletirmos se frequentar três sessões de hemodiálise por semana é normal, se ficar hospitalizado é normal, se realizar diálise peritoneal é normal, constatamos que isto não é uma normalidade para outros adolescentes e, portanto os adolescentes com IRC transferem a questão da IRC, a sua condição, a sua faticidade, em absolutamente normal.

Ao existirem sendo adolescentes com IRC, eles realizam a tarefa de existir de acordo com as possibilidades concretas de mundo no qual estão imersos, pois é uma tarefa que o *ser-aí* tem que realizar. A existência, como sendo algo que acontece a cada momento, no momento do estudo os adolescentes realizaram suas existências demonstrando-se 'normais'.

Houve também uma normalização da linguagem dos adolescentes, pois quanto mais longa é a sua vivência junto à doença e ao tratamento, maior é o acesso que o jovem tem de si mesmo, pois ele vai se acostumando com a sua experiência de ser-doente.

O adolescente é seu passado no modo do *seu ser*, cada vez a partir de seu futuro. Retoma algumas experiências passadas durante a entrevista, que é atual, apontando suas possibilidades futuras e demonstrando suas possibilidades mediante ao que o mundo impõe e não ao que ele escolheu. Isso significa que um adolescente que nasceu e cresceu num contexto de hospitalizações frequentes e tratamentos devido à doença crônica, dispõe, no seu falar, modos de ser que atualizam essa condição.

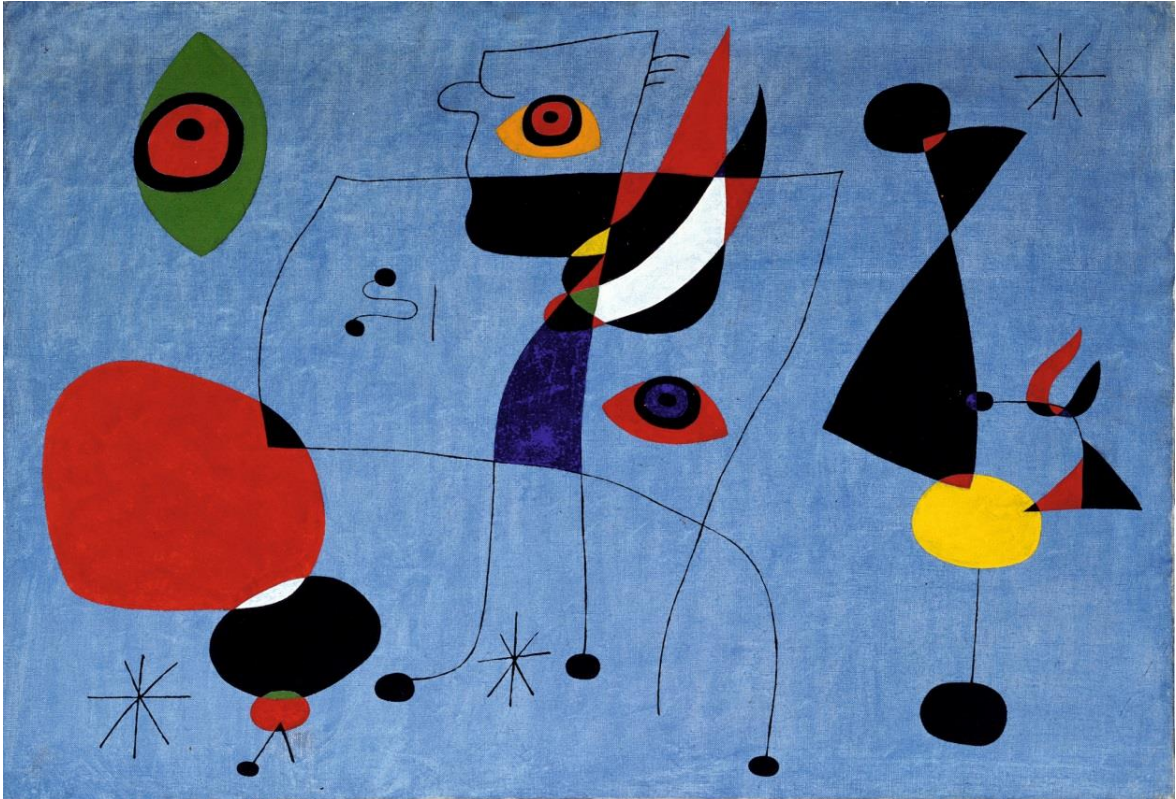
O jovem rememora as suas experiências acerca do início do tratamento da doença, o qual foi permeado por adaptações em função desta nova condição de ser, e neste momento emerge o seu passado.

O presente foi revelado por meio do sofrimento desencadeado pela doença e dificuldades acerca de um tratamento contínuo, além de demonstrarem que devido a sua condição fáctica de *ser-no-mundo*, acabam se acostumando com esta nova condição de ser.

O futuro se manifestou na esperança da alta hospitalar e diminuição do sofrimento físico. Contudo, passado, presente e futuro emergem, ora de forma estanque, ora fundindo-se e confundindo-se durante os discursos.

É melhor ou pior que ele normalize a sua condição de ser-doente? Quais serão as implicações no tratamento? Responder a estas perguntas é e não é o objetivo deste estudo, pois ser como condição originária da existência abarca diversas possibilidades, embora haja sempre a impossibilidade de se compreender a todos os existenciários de ser-no-mundo.

### *Considerações Finais sobre o estudo*



(Mulheres e pássaro na noite- Joan Miró)

*“De tudo ficam três coisas: a certeza de que estava sempre começando, a certeza de que era preciso continuar e a certeza de que seria interrompido antes de terminar.*

*Fazer da ininterruptão um caminho novo.*

*Fazer da queda um passo de dança, do medo uma escada, do sonho um ponto, da procura um encontro.”*

(Fernando Sabino)

## **6.1. Limitações do estudo**

Neste momento, gostaria de fazer algumas considerações sobre as limitações encontradas durante o estudo no que diz respeito ao cenário do mesmo.

As entrevistas, inicialmente, ocorreram no ambiente hospitalar, durante o momento de agudização da doença, quando há necessidade de realizar procedimentos, como exemplo a passagem de um novo cateter para realização da hemodiálise.

Contudo, a dificuldade de acesso aos participantes no ambiente hospitalar deu-se em função da baixa demanda de adolescentes com IRC hospitalizados, além da necessidade de formação de vínculo, que sucedeu lenta e gradualmente com os mesmos, o que determinou que o período das entrevistas fosse maior que o previsto no cronograma.

Além disso, durante o exame de qualificação discutiu-se sobre o objetivo inicialmente proposto, que focalizava o adolescente hospitalizado com IRC. Entretanto, as reflexões que se sucederam após o exame de qualificação, evidenciou que o objetivo, de fato, é o adolescente, independente de estar ou não hospitalizado.

Assim, considerando que o objetivo do estudo é compreender o adolescente com IRC, encontrá-lo em outro local foi uma possibilidade, pois existem adolescentes que não estão hospitalizados, mas fazem hemodiálise na mesma instituição, ou seja, o encontro com os participantes continuou sendo no ambiente hospitalar, mas ampliou-se para além da Unidade de Internação Pediátrica. Por este motivo, fazemos referência, na descrição do cenário da pesquisa, ao Centro Integrado de Nefrologia.

## **6.2. Considerações finais**

Retomando a proposta deste estudo - compreender o ser-com o adolescente com insuficiência renal crônica a partir do seu discurso de ser-no-mundo, considerando-o como sujeito principal para protagonizar a sua história, o que auxiliou-me na compreensão da experiência dos mesmos.

A utilização do método fenomenológico na busca da compreensão do sendo-adolescente-com-insuficiência-renal-crônica permitiu um encontro social e existencial entre eu e os adolescentes, desvelando, a partir das suas narrativas, o sentido das suas vivências juntamente com a IRC. Fundamentada no pensamento do filósofo Martin Heidegger, desvelaram-se algumas facetas do fenômeno – adolescente com IRC – em seus modos de ser vivendo com a IRC, além dos modos que o adolescente é-no-mundo, isto é, em casa, na escola, com a família, amigos.

A busca pela compreensão deste *ser-aí* mostrou a singularidade de ser e viver com a factualidade de ser acometido por uma doença crônica. A existência dos adolescentes com IRC foram reveladas e ocultadas em suas existências fácticas, *modos-de-ser* e de lidar com a doença crônica, isto é, eles negam e recusam, ao mesmo tempo que aceitam a IRC como condição peculiar de suas vidas.

Os discursos dos adolescentes descreveram os acontecimentos significativos em suas vidas, mas foi possível perceber que eles relataram vivências de seu passado, presente e futuro, emergindo aspectos existenciários deste *ser-aí*, tais como: Sentindo-se diferente, Vivenciando a insuficiência renal crônica por meio da terapia renal substitutiva e Buscando a normalidade.

Os adolescentes demonstraram modos próprios de se relacionarem, interagirem com o seu mundo-vida, fazendo-me refletir que, o jovem, em cada relação que se dá a cada vez e se



apresenta de forma que ele é, a cada vez. E as implicações desencadeadas pela IRC e pelo tratamento levam, portanto, os adolescentes a se sentirem diferentes das demais pessoas ao seu redor.

Ao vivenciarem o processo de adoecimento e cronicidade como *ser-no-mundo*, tem a sua existência permeada por possibilidades em meio a vida factual que ele não teve a opção de intervir. Ora negando a doença, ora enfrentando a IRC, vivenciam modos de ser-com a IRC, demonstrando que a condição de ser-doente faz parte da sua existência e, aos poucos, passam a aceitar a sua condição de *estar-lançado-no-mundo*.

Os jovens associaram a questão da IRC a sua própria condição de *ser-aí*, a própria facticidade de seu ser em normal. Ao perceberem que estão *lançados-em-um-mundo*, permeado pelo coletivismo, compartilhando experiências com outros adolescentes, profissionais de saúde, amigos e família, mostra a sua condição de ser-no-mundo, afirmando que sendo como o outro se apresenta na normalidade de existir no mundo.

Além disto, os adolescentes afirmaram que são um ser-com-o-outro, fazem o que gostam como jogar bola, andar de bicicleta, participar de festas, sair com os amigos, falar sobre suas preocupações com a imagem corporal, o que é comum aos outros adolescentes que não são acometidos por uma doença crônica.

Diante disto, foi possível refletir sobre como o adolescente com IRC tem sido cuidado, pois ao me aproximar das suas experiências, pude perceber que a forma como cada um lida com as questões já citadas ao longo do estudo é diferente, perante a sua historicidade e temporalidade, e na condição de *ter-que-ser*, é, portanto, significativo o modo como os adolescentes vivenciam a sua cotidianidade juntamente com a IRC.

A partir da produção deste conhecimento, na assistência, em especial de Enfermagem, afirma-se novamente que é necessária a busca por estratégias como o acolhimento, além de

um diálogo permeado de paciência e confiança que favoreça relação com os jovens e, assim, poderá ser possível que este *ser-aí* apareça, pois ele se mostra apenas no seu sendo.

Permitir que os adolescentes exponham as angústias, os medos, as incertezas e as dificuldades em relação a terapêutica e à doença, pode fazer com que o enfermeiro compreenda este *ser-aí* juntamente aos entes que lhe vêm de encontro dentro do seu próprio mundo. Isto favorecerá o adolescente *vir-a-ser* dentro da sua facticidade, juntamente com a historicidade de cada um como ser-no-mundo, possibilitando o recontar a própria história e, neste contexto, este *ser-aí* poderá encontrar a sua própria possibilidade de abertura.

Ao proporcionar esta abertura aos adolescentes, compreendendo-os em seus diferentes contextos e necessidades, demonstra-se e valoriza-se o mostrar-se de cada ser-adolescente no mundo e os cuidados realizados pela Enfermagem poderão abarcar a singularidade de cada adolescente, efetivando a sua participação no cuidado de maneira mais própria.

A Enfermagem está em contato diário com os adolescentes, o que facilita o seu *encontro* com eles. Fortalecer o vínculo é essencial para que ele possa sair da sua impropriedade e mostrar-se de maneira mais própria, com possibilidade de compreender-se na sua facticidade e cuidado, mesmo estando em um mundo compartilhado e influenciado pela co-presença de outros entes.

Ressalta-se ainda que a Enfermagem precisa compreender os modos-de-ser-no-mundo dos adolescentes, pois é muito importante visualizar o que está imbricado em seu cotidiano terapêutico. O tratamento, além de ter como objetivo a melhora dos sinais e sintomas da doença e proporcionar uma boa qualidade de vida, deve contemplar os aspectos psicológicos e sociais, favorecendo ao máximo o bem estar com a sua própria doença, entre outras questões que envolvem a facticidade da doença crônica somada às particularidades da adolescência.

É importante que o enfermeiro se preocupe, não apenas em atenuar os sinais e sintomas da IRC, mas compreenda que o cuidar é Ser-com-o-outro, favorecendo ao

adolescente ser participativo nos seus cuidados, maximizando as suas potencialidades, aceitando as suas dificuldades, fazendo com que o cuidado minimize os possíveis desgastes que a doença e o tratamento implicam na sua existência, sempre no intuito de promover uma condição clínica favorável juntamente ao cotidiano existencial dos mesmos.

Os profissionais envolvidos nesta problemática não devem apenas se preocupar com as questões biológicas da doença, mas devem ir em busca dos aspectos existenciais, desvelando o cotidiano do adolescente com IRC. Uma vez que a complexidade que envolve este *ser-aí* do adolescente com IRC, que se apresenta em uma busca por maneiras singulares de integrar-se ao mundo, reforça-se a necessidade de estudos que contemplem estas questões.

Nesse sentido, fica explícita a necessidade de (re)pensar o que pode ser realizado e de que maneira, para melhorar o mundo-vida do adolescente com IRC que é permeado por fragilidades e singularidades próprias, em que o adolescente tem a possibilidade de *ser e* também de *poder-não-ser*.

Este estudo possibilitou que os adolescentes verbalizassem suas histórias, mas o contato inicial deu-se a partir de estratégias lúdicas, de acordo com a faixa etária. Neste caso, podemos citar a contação de histórias, a brincadeira livre na sala de brinquedos, a confecção e pintura de desenhos, jogos, dentre outras.

Neste contexto, as estratégias lúdicas demonstraram-se eficazes como modo de aproximação ao sujeito adolescente, e, portanto ficou clara a importância da inclusão desta modalidade de abordagem como intervenção de enfermagem ao adolescente acometido por uma doença crônica.

Refletir sobre alguns *modos-de-ser* do adolescente com IRC desvelados nesse estudo, permitiu-me não só conhecer algumas facetas do ser-adolescente-com-IRC na sua cotidianidade, mas para além disto, ir de encontro ao referencial filosófico de Martin

Heidegger, fizeram-me repensar em vários aspectos pessoais e profissionais, tornando esta experiência extremamente enriquecedora.

Finalizo este estudo com muitas reflexões e indagações, além de fazer-me ir em busca de possibilidades, de abrir-se e atentar-se para o mundo-vida do adolescente com IRC.

Por fim, mas não menos importante, reitero o compromisso em divulgar os resultados desta pesquisa aos adolescentes e seus familiares, além dos profissionais que vivenciam esta experiência e estudiosos desta temática, com o intuito de aprimorar os saberes e as práticas acadêmicas e profissionais.

## **7. Referências bibliográficas**

1. Souza MA, Melo LL. Sendo-mãe de criança hospitalizada com doença crônica. Rev Min Enferm. 2013;17(2):362-7.
2. Melo LL. Bases da fenomenologia. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras – USP – Ribeirão Preto; 1997.(mimeo).
3. Lopes RLM, Rodrigues BMRD, Damasceno MMC. Fenomenologia e a pesquisa em enfermagem. Rev Enferm UERJ. 1995;3(1):49-52.
4. Bicudo MAV, Esposito VHC. Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico. Piracicaba (SP): UNIMEP; 1997.231p.
5. Elsen I, Patrício ZM. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagens e suas implicações para a enfermagem. In: Schmitz, EMR. A enfermagem em pediatria e puericultura. São Paulo: Atheneu; 2005.169-179p.
6. Brasil. Congresso Nacional. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. Brasília (DF): Gráfica do Senado; 1990.
7. Winkelstein ML. Perspectivas da Enfermagem Pediátrica. In: Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Wong fundamentos de enfermagem pediátrica. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.10-11p.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Plano Nacional de Saúde – PNS – 2012-2015. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2011. [acesso em: 30 de março 2014]. 114p. Disponível em:[http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/plano\\_nacional\\_saude\\_2012\\_2015.pdf](http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/plano_nacional_saude_2012_2015.pdf)
9. Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Ministério da Saúde. Pesquisa em saúde no Brasil. Rev Saúde Pública. 2008;42(4):773-5.
10. Ministério da Saúde. Agenda nacional de prioridades em pesquisa em saúde [Internet]. 2ª ed. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2008. [ Acesso em: 30 de março de 2014]. 68p. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/AGENDA\\_PORTUGUES\\_MONTADO.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/AGENDA_PORTUGUES_MONTADO.pdf)
11. Rede Interagencial de Informação para Saúde. Demografia e Saúde: contribuição para análise e tendências/Rede Interagencial de Informação para Saúde – Brasília (Brasil): Organização Pan-Americana de Saúde; 2009.144p.

12. Castral TC, Daré MF, Scochi CGS. Prioridades de pesquisa em enfermagem neonatal e pediátrica. *Rev Eletr de Enferm.* 2014;16(1):12-4.
13. Eisenstein E, Bouzas I. Uma visão para o mundo. *Adolesc. Saude.* Rio de Janeiro. 2013;10(supl. 2):6-8.
14. Santos MS, Xavier AS, Nunes AIBL. *Psicologia do desenvolvimento: teorias e temas contemporâneos.* Fortaleza, CE: Liber Livro; 2009.216p.
15. Knobel M. A síndrome da adolescência normal. In: Aberastury A (org). *Adolescência normal: um enfoque psicanalítico.* 10ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1992.24-59p.
16. Campos GFVA. *Adolescência: de que crise estamos falando?* Campinas, SP: Setembro; 2008.192p.
17. Ozella S (org.). *Adolescências construídas: a visão da psicologia sócio-histórica.* São Paulo: Cortez; 2003.349p.
18. Frota AMMC. Diferentes concepções da infância e adolescência: a importância da historicidade para sua construção. *REVIPSI.* 2007;7(1):147-60.
19. Campos DMS. *Psicologia da adolescência: normalidade e psicopatologia.* Petrópolis: Vozes; 2010.183p.
20. Ariès P. *História social da criança e da família.* 2ª ed. Rio de Janeiro, RJ: Livros Técnicos e Científicos; 2006.196p.
21. Ferreira THS, Farias MA. *Adolescência através dos séculos.* *Psic.: Teor. e Pesq.* 2010;26(2):227-34.
22. Grossman E. *Adolescência através dos tempos.* *Adolesc. Latinoam.* 1998;1(2):68-74.
23. Costa R. *A educação infantil na Idade Média.* In: Lauand LJ. (org). *Porto: Universidade do Porto/Usp;* 2002.13-20p.
24. Costa ACG, Vieira MA. *Protagonismo juvenil: adolescência, educação e participação democrática.* Brasil: Fdt/Fundação Odebrech; 2006.344p.
25. Grossman E. *A construção do conceito de adolescência no ocidente.* *Adolec Saúde.* 2010;7(3):47-51.
26. Muss R. *Teorias da adolescência.* 5ª ed. Belo Horizonte: Interlivros; 1976.144p.
27. Debesse M. *A adolescência.* 3ª ed. Lisboa: Europa-América; 1965.110p.

28. Ozella S, Aguiar WMJ. Desmistificando a concepção de adolescência. Cad. Pesqui. 2008;38(133):97-125.
29. Erikson EH. Identidade, juventude e crise. 2ª ed. Rio de Janeiro, RJ: Guanabara; 1987.322p.
30. Bispo GMB. Significado de família para adolescentes com uso problemático de drogas. [Dissertação]. Fortaleza (CE): Universidade Estadual do Ceará; 2011.
31. Oliveira ARC. Culturas juvenis na metrópole: cultura audiovisual, formas de expressão e consumo simbólico. In: Freitas MC. (org). Desigualdade social e diversidade cultural na infância e na juventude. São Paulo: Cortez; 2006.244-58p.
32. Madaleno M, Ojeda ENS. Situacion social de los adolescentes y jóvenes em America Latina. In: Madaleno M. (org). La salud del adolescente y del joven. Washington: Organizacion Panamericana de la salud; 1995.70-84p.
33. Sociedade Brasileira de Pediatria. O atendimento do adolescente. In: Guia da adolescência – Departamento Científico de Adolescência da SBP. Rio de Janeiro: SBP; 2000.
34. Who. int. [Página na internet]. World Health Organization: Who. Disponível em: [http://www.who.int/topics/adolescent\\_health/es/](http://www.who.int/topics/adolescent_health/es/) acessado em 09/01/2014.
35. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Políticas públicas de/para/com Juventude. Brasília: UNESCO; 2004.
36. Nilsson W. O adolescente infrator interno pelo Estatuto da Criança e do Adolescente e o aconselhamento psicológico pastoral. [Dissertação]. São Leopoldo (RS): Escola Superior de Teologia; 2007.
37. Audiface E. O adolescente de ontem e de hoje. In: Maakaroun MF. (org). Tratado de adolescência: um estudo multidisciplinar. Rio de Janeiro (RJ): Cultura Médica; 1991.48-54p.
38. Fundo das Nações Unidas para a Infância. Situação Mundial da Infância – 2011. Brasília(DF); 2011.148p.
39. Costa M. Direitos sexuais e reprodutivos de adolescentes: conquistas e lacunas assistenciais na política de saúde. Pol. Públ. 2011;15(2):225-32.
40. Queiroz LB, Ayres JRJM, Saito MI, Mota A. Aspectos históricos da institucionalização da atenção à saúde do adolescente no estado de São Paulo, 1970-1990. Hist. cienc. saude-Manguinhos 2013;20(1):49-66.

41. Areco NM, Matias CA, Silva RC, Simon CP. Caracterização dos serviços que atendem adolescentes: interfaces entre saúde mental e a drogadição. *Psicol. Soc* 2011;23(1):103-13.
42. Marques JF, Queiroz MVO. Cuidado ao adolescente na atenção básica: necessidades dos usuários e sua relação com o serviço. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012; 33(3):65-72.
43. Fundo das Nações Unidas Para a Infância. O direito de ser adolescente: oportunidade para reduzir vulnerabilidades e superar desigualdades. Brasília, DF: UNICEF; 2011.182p.
44. Brasil. Resoluções do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Decreto-lei n.8424, de 12 de outubro de 1995. Aprova os Direitos da Criança e do Adolescente. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos; 2004. 200p.
45. Ribeiro C, Rosendo I. Saúde do adolescente em Medicina Geral e Familiar. *Rev Port Clin Geral.* 2011;27(2):184-6.
46. Costa RF, Queiroz MVO, Zeitoun RCG. Cuidado aos adolescentes na atenção primária: perspectivas de integralidade. *Esc Anna Nery.* 2012;16(3):466-72.
47. Higarashi IH, Roecker S, Baratieri T, Marcon SS. Ações desenvolvidas pelo enfermeiro junto aos adolescentes no programa saúde da família em Maringá/Paraná. *Rev Rene.* 2011; 12(1):127-35.
48. Higarashi IH, Baratieri T, Roecker S, Marcon SS. Atuação do enfermeiro junto aos adolescentes: identificando dificuldades e perspectivas de transformação. *Rev. enferm. UERJ.* 2011;19(3):375-80.
49. Costa RF, Queiroz MVO, Zeitoun RCG. Cuidado ao adolescente: contribuições para a enfermagem. *Rev. enferm. UERJ.* 2012;20(2):197-202.
50. Marques JF, Queiroz MVO. Cuidado ao adolescente na atenção básica: necessidades dos usuários e sua relação com o serviço. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012; 33(3):65-72.
51. Santos AAG, Silva RM, Machado MFAS, Vieira LJES, Carib ANF, Jorge HMF. Sentidos atribuídos por profissionais à promoção da saúde do adolescente. *Ciênc. saúde colet.* 2012;17(5):1275-84.
52. Abreu M, Martins AI. O adolescente hospitalizado numa Unidade de Adolescentes: como facilitar a transição? *Adolec Saúde.* 2012;9(3): 21-28.
53. Goldani MZ, Mosca PRF, Portella AK, Silveira PP, Silva CH. O impacto da transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente do Brasil. *Revista HCPA.* 2012;32(1):49-57.



54. Carvalho MF, Moreira MRC, Nunes CM. Estágios do pesar nos discursos de jovens em tratamento renal substitutivo. *Rev. enferm. UERJ* 2012;20(2):203-8.
55. Sousa MLXF, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Self care deficits in children and adolescents with chronic kidney disease. *Text Context Nursing*. 2012;21(1):95-102.
56. Silva SEM, Silva LWS. Impacto da hemodiálise na vida de adolescentes acometidos pela insuficiência renal crônica. *Adolesc. Saude*. 2011;8(1):43-50.
57. Frota MA, Machado JC, Martins MC, Vasconcelos VM, Landin FLP. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Esc Anna Nery* 2010;14(3):527-33.
58. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery*. 2009;13(1):74-83.
59. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. *Texto Contexto Enferm*. 2007;16(1):112-9.
60. Bastos MG, Bregman R, Kirsztjan GM. Doença renal crônica: freqüente e grave, mas também prevenível e tratável. *Rev Assoc Med Bras*. 2010;56(2):248-53.
61. Sesso R, Gordan P. Dados disponíveis sobre a doença renal crônica no Brasil. *J Bras Nefrol*. 2007;29(1):9-12.
62. Nogueira PCK, Feltran LS, Camargo MF, Leão ER, Benninghoven JRCS, Goçavez NZ, et al. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no Estado de São Paulo. *Rev Assoc Med Bras*. 2011;57(4):443-9.
63. Warady BA, Chadha V. Chronic kidney disease in children: the global perspective. *Pediatr Nephrol*. 2007;22(12):1999–2009.
64. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2008;16(4):692-9.
65. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicol Estud*. 2009;14(3):603-7.
66. Sesso RC, Lopes AA, Thomés FS, Lugon JR, Santos DR. Relatório do censo brasileiro de diálise de 2010. *J Bras Nefrol*. 2011;33(4):442-7.
67. Pennafort VPS, Queiroz MVO, Jorge MSB. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(5):1057-65.

68. Brasil. Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia 2012. [acesso em janeiro/2014]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/pdf/publico2012.pdf>
69. Carrazza FR, Delgado AF. Patologia dos eletrólitos e dos minerais. In: Marcondes E, Okay Y, Ramos JLA, Costa Vaz FA. *Pediatria Básica*: tomo 2. 9ª ed. São Paulo: Sarvier; 2003.373-88p.
70. Ribeiro RCHM, Oliveira GASA, Ribeiro DF, Bertolin DC, Cesarino CB, Lima LCEQ, et al. Caracterização e etiologia da insuficiência renal crônica em unidade de nefrologia do interior do Estado de São Paulo. *Acta Paul Enferm.* 2007;21(NEspec):207-11.
71. Vouex PJ. Regulação do equilíbrio ácido-básico; micção; doença renal. In: Guyton AC, Hall JE. *Fisiologia humana e mecanismos das doenças*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.230-44p.
72. Nascimento NI. Insuficiência renal crônica: uma redução irreversível no número dos néfrons funcionais. In: Guyton AC, Hall JE. *Tratado de fisiologia médica*; tradução de Martins BA, et. al. 11ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011.406-18p.
73. Montagnino B, Currier. A criança com disfunção genito-urinária. In:Hockenberry MJ, Wilson D, Winklestein ML. *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica*. 7ª ed. Rio de Janeiro:Elsevier; 2006.1001-1010p.
74. Oliveira JC, Miachon AS, Castro MAS, Belangero VMS, Júnior GG. Baixa estatura na doença renal crônica: fisiopatologia e tratamento com hormônio de crescimento. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2008;52(5):783-91.
75. Mahesh S, Kaskel F. Growth hormone axis in chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol.* 2008; 23(1):41-8.
76. Fine RN. Etiology and treatment of growth retardation in children with CKD and end-stage renal disease: a historical perspective. *Pediatr Nephrol.* 2010;25(4):725-32.
77. Lane PH. Puberty and chronic kidney disease. *Adv chronic kidney dis.* 2005;12(4):372-7.
78. National Kidney Foundation. KDOQI clinical practice guideline and clinical practice recommendations for anemia in chronic kidney disease: 2007 update of hemoglobin target. *Am J Kidney Dis.* 2007;50(NEspec):471-530.
79. Marciano RC, Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, Silva JMP, Castanhero MR, et al. Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with kidney disease. *Pediatric Nephrol.* 2011;26(2):281-90.

80. Ferris MEDG. Adolescents and emerging adults with chronic kidney disease: their unique morbidities and adherence issues. *Blood Purif.* 2011;31(1-3):203-8.
81. Marciano RC, Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, Silva JMP, Castanhero MR, et al. Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores. *J Bras Nefrol.* 2010;32(3):316-22.
82. Nicholas BD, Picone G, Selkir EK. The lived experiences of children and adolescents with end stage renal disease. *Qual Health Res.* 2011;21(2):162-73.
83. Campos N, Santos S, Silva MSC, Silva CTF, Softe B, Campos L. Análise multidisciplinar de um paciente com doença crônica: relato de caso Adolesc. Saude. 2011;8(2):63-6.
84. Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, García-Llana H, Fernández-Reyes MJ, Heras-Benito M, Álvaro Molina-Ordas A, et. al. Cuidados de suporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología* 2012;32(1):20-7.
85. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [Internet]. Acessado em 01 de maio de 2014. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
86. San Martin CZ. Cuidados paliativos en nefrología. *Rev. méd. Chile* . 2006,134(12):1592-3.
87. Sanz RN, Almazan L. Aproximación a los cuidados paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An. Med. Interna* 2008;25(4):187-91.
88. Silva SEM, Silva LWS. Impacto da hemodiálise na vida de adolescentes acometidos pela insuficiência renal crônica. *Adolesc. Saude.* 2011;8(1):43-50.
89. Ramos IC, Queiroz MV, Jorge MSB. Cuidado em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. *Rev Bras Enferm.* 2008;61(2):193-200.
90. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização; trad. Thorell A. 5ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2004.199-221p.
91. Flick U. Introdução à pesquisa qualitativa. 3ª ed. São Paulo: Artmed; 2009.95-102p.
92. Praça NS, Merighi MAB. Pesquisa qualitativa em enfermagem. In: Merighi MAB, Praça NS. Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.1-3p.
93. Matheus MCC, Fustinoni SM. Pesquisa qualitativa em enfermagem. São Paulo: Livraria Médica Paulista; 2006.164p.
94. Araújo RA, Cartaxo HGO, Almeida SMO, Abrão FMS, Almeida Filho AJ, Freitas CMSM. Contribuições da filosofia para a pesquisa em enfermagem. *Esc Anna Nery* 2012;16(2):388-94.

95. Heidegger M. Ser e tempo. Tradução de Fausto Castilho. Campinas/Rio de Janeiro: Editora da UNICAMP/ Vozes; 2012.1199p.
96. Terra MG, Silva LC, Camponogara S, Santos EKA, Souza AIJ, Erdmann AL. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em Enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4):672-8.
97. Capalbo C. Fenomenologia e educação. *Revista Fórum Educacional* 1990;14(3):41-61.
98. Corrêa AK. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enf.* 1997;5(1):83-8.
99. Martins J, Bicudo MAV. Pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. 5ª ed. São Paulo: Centauro; 2005.110p.
100. Garnica AVM. Some notes on qualitative research and phenomenology. *Interface (Botucatu).* 1997;1(1):109-22.
101. Giles TR. História do existencialismo e da fenomenologia. São Paulo: EPU, 2006; 324p.
102. González AD, Garanhani ML, Bortoletto MSS, Almeida MJ, Melchior R, Nunes EFPA. Fenomenologia heideggeriana como referencial para estudos sobre formação em saúde. *Interface (Botucatu).* 2012;16(42):809-17.
103. Hospital das Clínicas da Unicamp. [Site da internet]. Campinas; 2014. Disponível em <http://www.hc.unicamp.br/> Acessado em 29/01/2014
104. Melo LL. A vida que insiste em lembrar a morte: vivências de uma criança com câncer em iminência de morte. [Dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 1999.

## **8. Apêndices**

### **8.1. Apêndice 1**

#### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Projeto de pesquisa: Sendo-com adolescentes hospitalizados com insuficiência renal crônica

Responsável pela pesquisa: Marcela Astolphi de Souza

Orientadora da Pesquisa: Profa Dra Luciana de Lione Melo

Esta pesquisa quer conhecer a vida dos adolescentes hospitalizados com insuficiência renal crônica. Para que este objetivo seja alcançado preciso da colaboração do seu filho.

Você tem o direito de recusar a participação do seu filho nesta pesquisa em qualquer momento, sem que isso traga qualquer dano ou prejuízo ao cuidado e tratamento do seu filho.

Eu conversarei com seu filho sobre “como é ser adolescente com insuficiência renal crônica”. Essa conversa será gravada em fita cassete e o nome dele não será revelado. Mesmo depois da realização da conversa, você pode não autorizar o seu uso.

É importante ressaltar que a participação do seu filho nesta pesquisa não acarretará quaisquer riscos ou prejuízos previsíveis em sua saúde. Esta pesquisa não trará benefícios diretos para seu filho neste momento, mas poderá melhorar a assistência prestada futuramente.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados em eventos científicos e por meio de publicações em periódicos científicos com a garantia do anonimato.

Uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com o senhor(a), sendo possível esclarecer qualquer dúvida antes, durante e após a realização desta pesquisa.

Telefone para esclarecimento de dúvidas sobre a pesquisa:

Aluna – Marcela Astolphi de Souza (19) 8147-2035

E-mail para contato: [marcela.astolphi@gmail.com](mailto:marcela.astolphi@gmail.com)

Orientadora - Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Luciana de Lione Melo (19) 35218824

Telefone para esclarecimento de dúvidas sobre as questões éticas da pesquisa:

Comitê de Ética em Pesquisa – FCM - Unicamp: (19)3521.89.36/fax: (19)3521.71.87. Rua

Tessália Vieira de Camargo, 126 – Caixa Postal: 6111 13083-887 Campinas – SP. E-mail:

[cep@fcm.unicamp.br](mailto:cep@fcm.unicamp.br)

---

Assinatura da pesquisadora

---

Assinatura do responsável pelo adolescente

## **8.2. Apêndice 2**

### **Termo de anuência do adolescente**

Projeto de pesquisa: Sendo-com adolescentes hospitalizados com insuficiência renal crônica

Responsável pela pesquisa: Marcela Astolphi de Souza

Orientadora da Pesquisa: Profa Dra Luciana de Lione Melo

Esta pesquisa quer conhecer a sua vida enquanto um adolescente hospitalizado com insuficiência renal crônica. Para que este objetivo seja alcançado preciso da sua colaboração.

Você tem o direito de recusar participar nesta pesquisa em qualquer momento, sem que isso traga qualquer dano ou prejuízo ao seu cuidado e tratamento.

Eu conversarei com você sobre “como é ser adolescente com insuficiência renal crônica”. Essa conversa será gravada em fita cassete e o seu nome será substituído por outro escolhido por você, para que ninguém possa identificá-lo. Mesmo depois da realização dessa conversa, você pode não autorizar seu uso.

É importante ressaltar que sua participação nesta pesquisa não acarretará quaisquer riscos ou prejuízos previsíveis em sua saúde. Esta pesquisa não trará benefícios diretos para você neste momento, mas poderá melhorar a assistência prestada à você futuramente.

Uma cópia deste Termo de Anuência ficará com você, sendo possível esclarecer qualquer dúvida antes, durante e após a realização desta pesquisa.

Telefone para esclarecimento de dúvidas sobre a pesquisa:

Aluna – Marcela Astolphi de Souza (19) 8147-2035

E-mail para contato: [marcela.astolphi@gmail.com](mailto:marcela.astolphi@gmail.com)

Orientadora - Profª Drª Luciana de Lione Melo (19) 35218824

Telefone para esclarecimento de dúvidas sobre as questões éticas da pesquisa:

Comitê de Ética em Pesquisa – FCM - Unicamp: (19)3521.89.36/fax: (19)3521.71.87. Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 – Caixa Postal: 6111 13083-887 Campinas – SP. E-mail: [cep@fcm.unicamp.br](mailto:cep@fcm.unicamp.br)

---

Assinatura da pesquisadora

---

Assinatura do adolescente

## 9. Anexos

### 9.1. Anexo 1

FACULDADE DE CIÊNCIAS  
MÉDICAS - UNICAMP  
(CAMPUS CAMPINAS)



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Sendo-com adolescentes hospitalizados com insuficiência renal crônica

**Pesquisador:** Marcela Astolphi de Souza

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 05308412.6.0000.5404

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas - UNICAMP

##### DADOS DA NOTIFICAÇÃO

**Tipo de Notificação:** Nova versão TCLE

**Detalhe:**

**Justificativa:** Na data de 30/07/2012 recebi o Parecer Substanciado do CEP, com o número

**Data do Envio:** 21/08/2012

**Situação da Notificação:** Aguardando revisão do parecer do colegiado

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 155.909

**Data da Relatoria:** 18/12/2012

**Apresentação da Notificação:**

-

**Objetivo da Notificação:**

Atender solicitação do CEP.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

-

**Comentários e Considerações sobre a Notificação:**

-

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Encaminhado da versão 2 do TCLE sendo completados dados referentes a informação a respeito do uso que fará dos dados, informação aos participantes sobre os meios pelos quais os dados serão divulgados e de que forma.

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126  
**Bairro:** Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br