

ABORDAGEM DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA



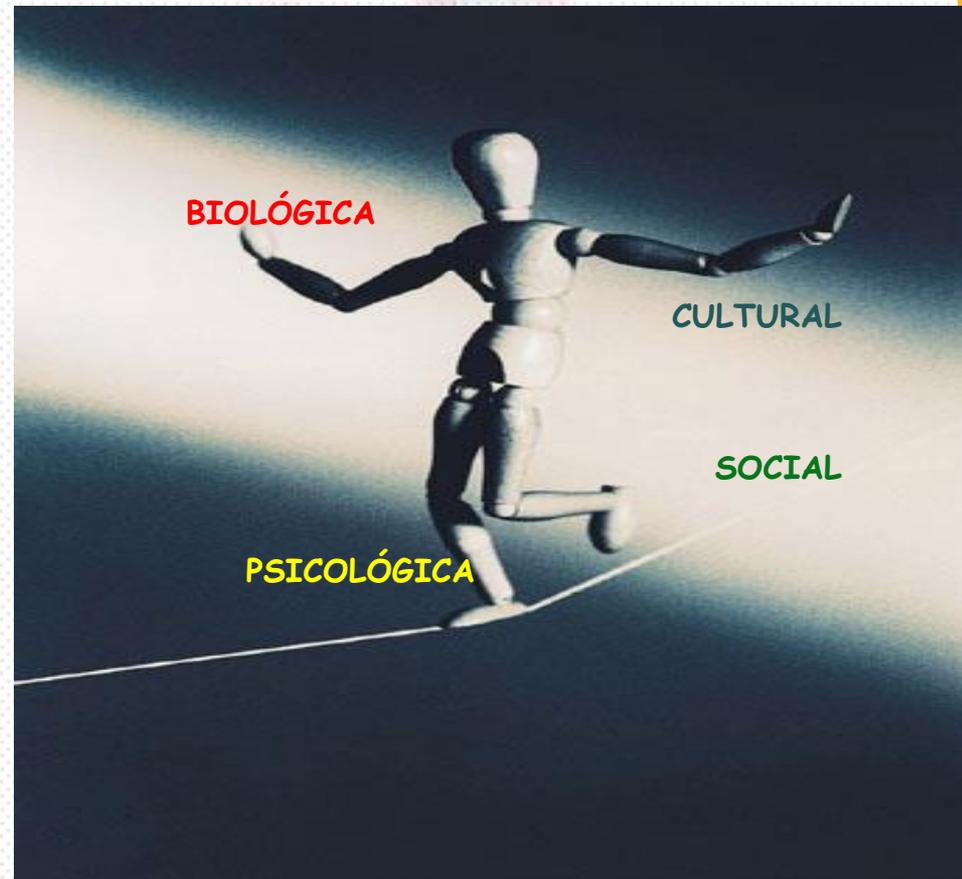
ALDA ELIZABETH BOEHLER IGLESIAS AZEVEDO
www.conepmt.com.br
Faculdade de Medicina/UFMT- Departamento de Pediatría
Departamento Científico de Adolescência da SBP



IPNA TEACHING COURSE
INSTITUTO NACIONAL DE NEFROLOGIA E TRANSPLANTE

ADOLESCÊNCIA

- ❑ **ADOLESCERE:** amadurecer, crescer e desabrochar, adoecer
- ❑ Uma **tarefa ambígua:** o desenvolvimento do corpo biológico e psicológico
- ❑ Período de contradições, confuso, ambivalente, doloroso, caracterizado por **CONFLITOS** com o meio familiar e social
- ❑ Caracterizada pelos extremos e pelos excessos



- **A Organização Mundial de Saúde**
10 e 20 anos de idade
- **Estatuto da Criança e do Adolescente**
12 a 18 anos

www.conepmt.com.br

12 a 18 anos

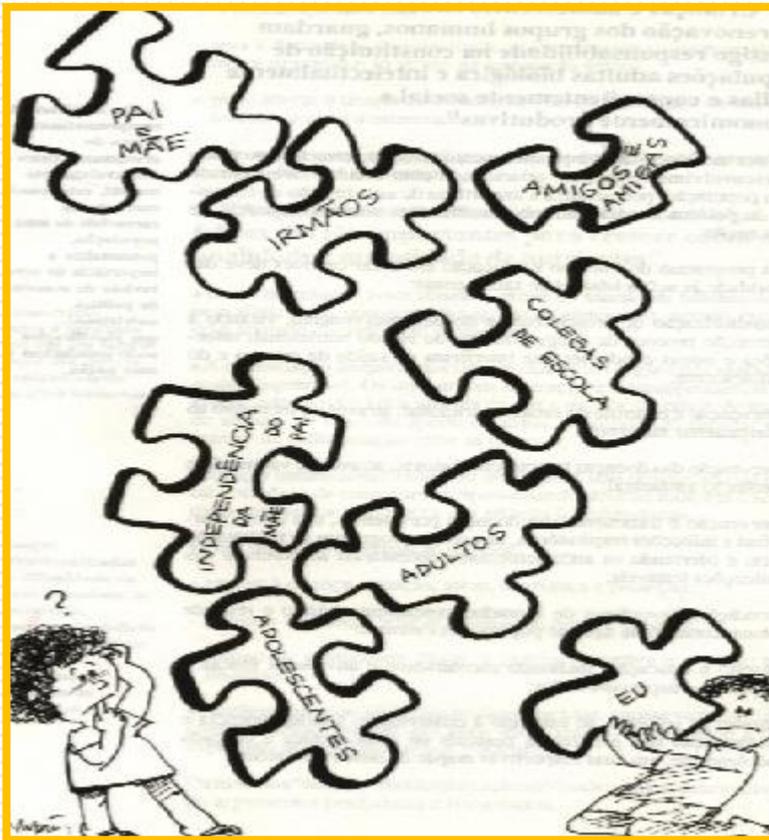


IPNA TEACHING
COURSE

(COMIN et al., 2011).

PRINCIPAL TAREFA

A BUSCA DA IDENTIDADE ADULTA
marcado por crises e por transformações



- Corpo adulto
- Capacidade reprodutiva
- Responsabilidade social
- Independência
- Identidade adulta
- Identidade sexual
- Maturidade emocional
- Escolha profissional.

Um processo dinâmico de diferenciação e maturação que ocorre durante toda vida.

POR QUE ENTÃO É MAIS COMPLEXO NA ADOLESCÊNCIA?





www.conepmt.com.br



IPNA TEACHING COURSE
INSTITUTO NACIONAL DE NEFROLOGIA



www.conepmt.com.br



IPNA TEACHING COURSE

Ficar

Atividade sexual

Jogos sexuais



Namoro

Rolo

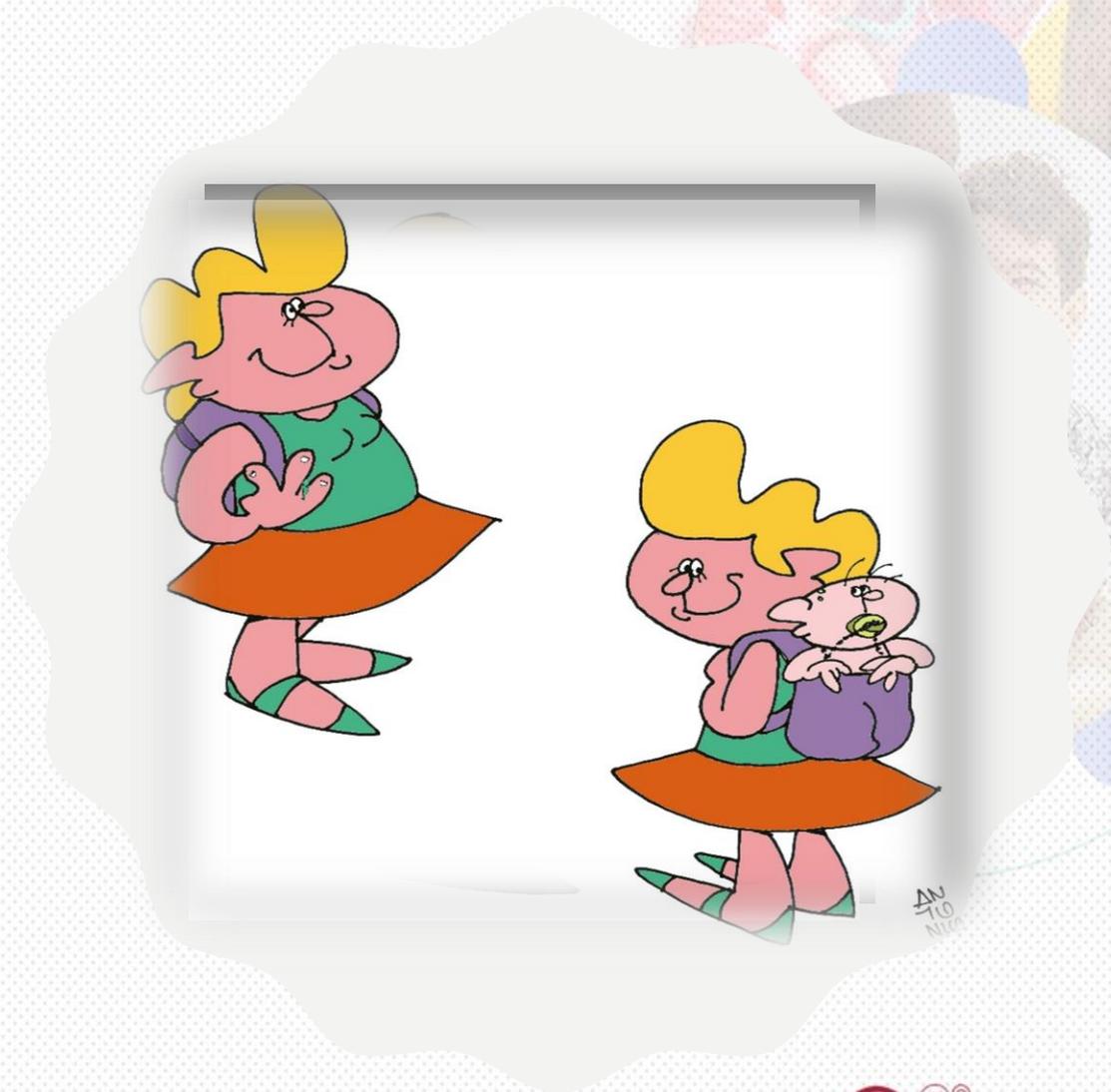
Auto-erotismo

www.conepmt.com.br



GPL- pos grad.
PUC – PR- 2005





www.conepmt.com.br



IPNA TEACHING COURSE
INSTITUTO BRASILEIRO DE NEFROLOGIA E TRANSPLANTE

SÉCULO XXI



www.conepmt.com.br



CONEPMT
Congresso de Nefrologia
Pediátrica de Mato Grosso
*Da embriogênese
ao transplante*

IPNA TEACHING
COURSE
INSTITUTO BRASILEIRO DE NEFROLOGIA



www.conepmt.com.br

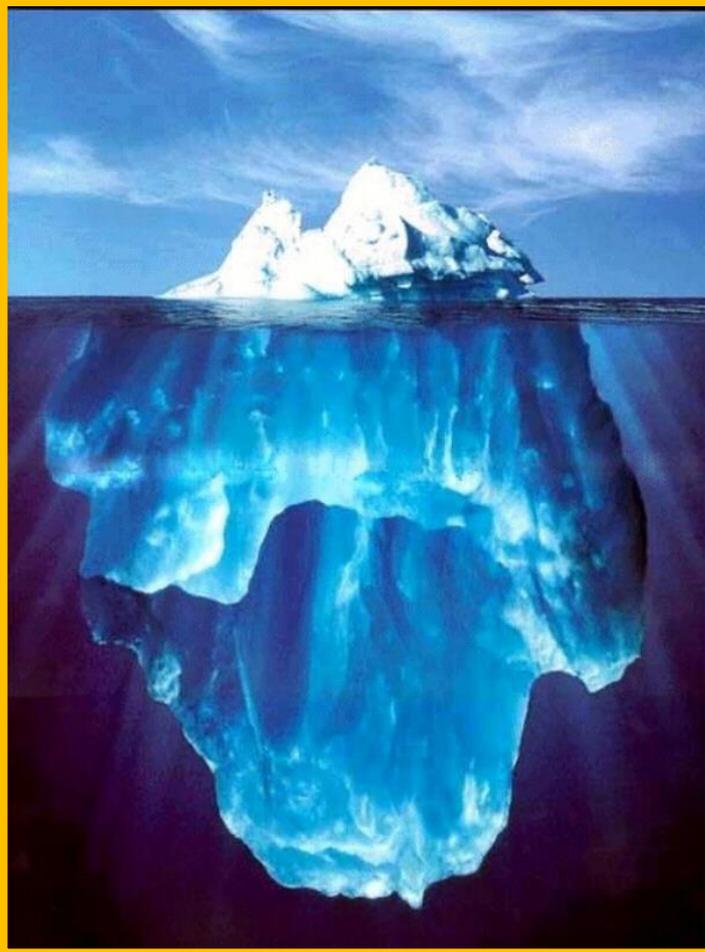


ADOLESCÊNCIA X DOENÇA CRÔNICA



- ❑ As doenças crônicas provocam no indivíduo
 - uma invalidez permanente ou residual
 - uma alteração patológica irreversível
 - requer períodos de supervisão , atenção e/ou reabilitação prolongada
- ❑ Têm duração ou expectativa de duração de pelo menos um ano
- ❑ Estima-se que 10 a 20 % da população juvenil
- ❑ No Brasil - 3,5 a 4 milhões de adolescentes com doença crônica.
- ❑ Campinas – SP, constatou uma taxa de 19,17% de doenças crônicas entre os adolescentes.
- ❑ 85% sobrevivem ate idade adulta

AS DISTINTAS REALIDADES

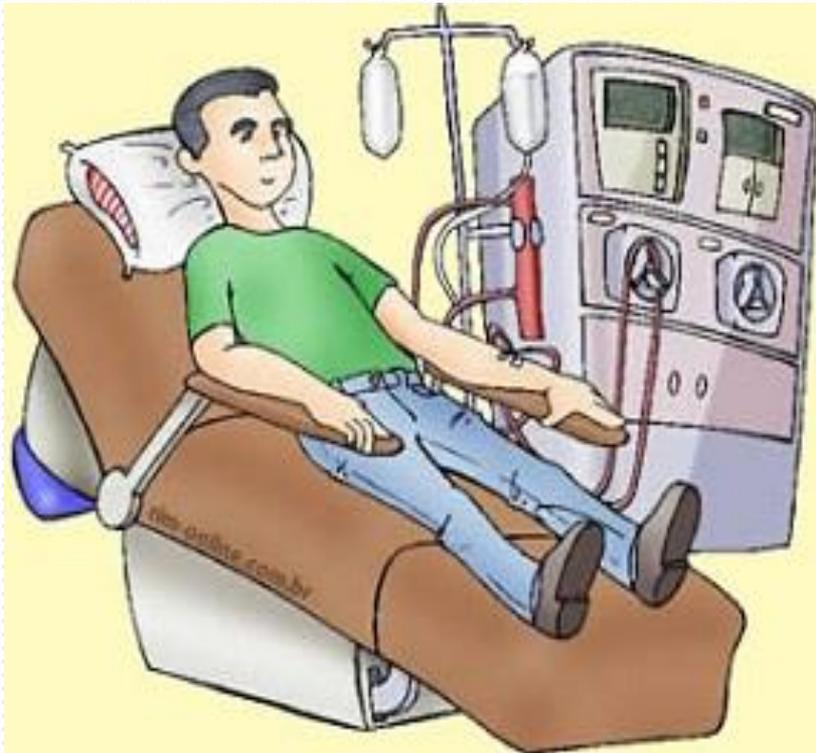


A história que o
especialista sabe..

A realidade da situação

www.conepmt.com.br

DOENÇAS CRÔNICAS



- ❑ Necessidade de cuidados médicos ou de outros profissionais de saúde, de apoio psicológico ou educacional, **além do esperado para a idade**
- ❑ **Convívio com a doença renal crônica significa enfrentar**
 - Medicações
 - Dietas especiais
 - Tecnologia médica
 - Aparelhos de suporte
 - Assistência pessoal
 - Tratamentos dolorosos, com intervenções invasivas
 - Procedimentos cirúrgicos
 - Hospitalizações

MODIFICAÇÕES NO ESTILO DE VIDA

“A rotina de vida se altera tendo como prioridade a terapia de hemodiálise ou diálise”

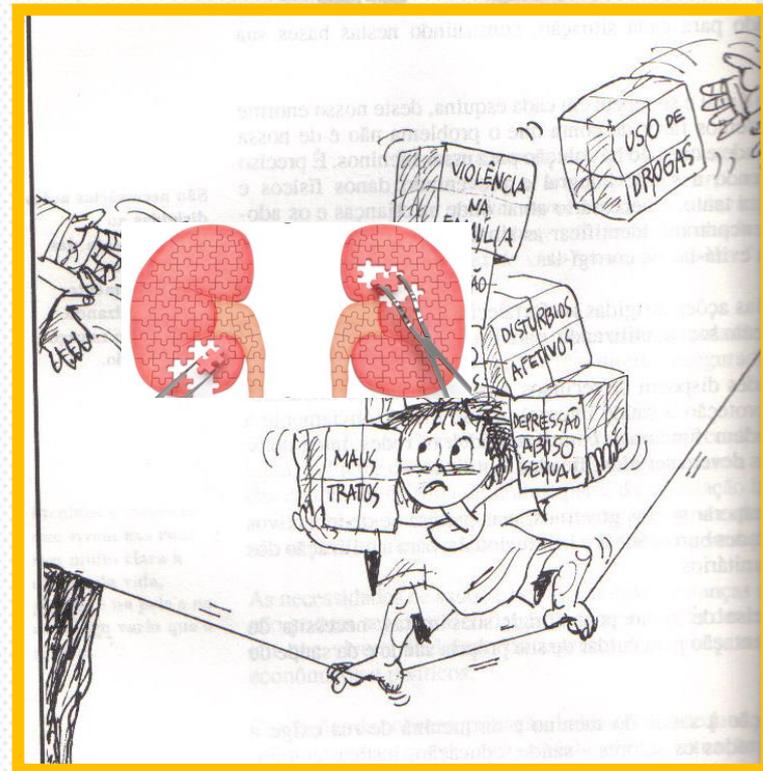
COMO É O ADOLESCER COM A DOENÇA CRÔNICA? RENAL???

VIVER NA CORDA BAMBA

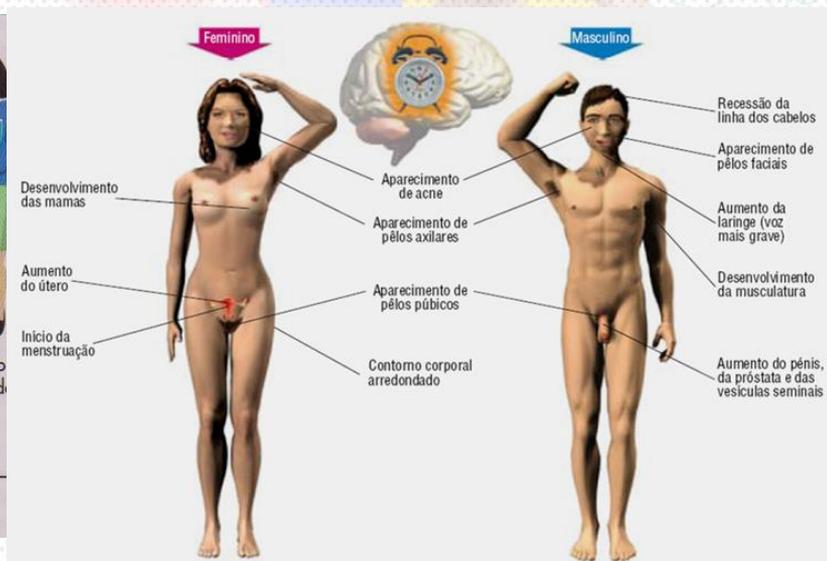
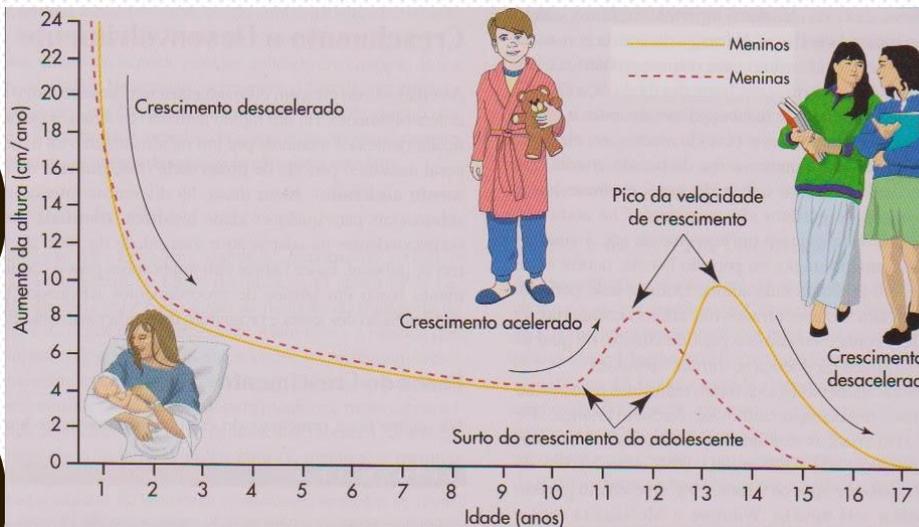
Diagnóstico

Medicação

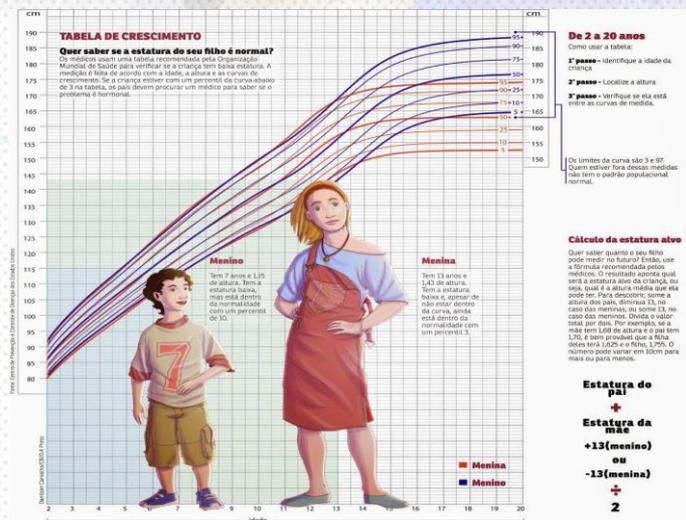
Cuidados



AS DOENÇAS CRÔNICAS NO CRESCIMENTO, DESENVOLVIMENTO FÍSICO E PSICOSSOCIAL



Baixa Estatura - Retardo Puberal
 acidose metabólica, distúrbios de água e eletrólitos, desnutrição proteico-calórica, osteodistrofia renal e tratamento com corticosteróides, resistência à ação do GH ou anormalidades no eixo GH-IGF-I



(Kuizon et Salusky 1999; Roelfsema et Clark 2001) 15

Roel sema et Clark 2001

AS DOENÇAS CRÔNICAS NO CRESCIMENTO, DESENVOLVIMENTO FÍSICO E PSICOSSOCIAL

- ❑ A adolescência : momento crucial para o desenvolvimento da **autoestima e autoconfiança**
- ❑ Construção dos próprios valores e identidade
- ❑ Aproximação de **grupos adolescentes**, com quem se identificam e se apoiam
- ❑ Desenvolvimento da **sexualidade** e o desempenho de **novos papéis sociais**
- ❑ **Tempo de crises e de conflitos**, que se manifestam em **proporções ampliadas entre os pacientes doentes.**

(Crespin, 2007)



Restrições em atividades e à aparência física
Sentimentos de inferioridade
INTERFEREM
em seus relacionamentos.

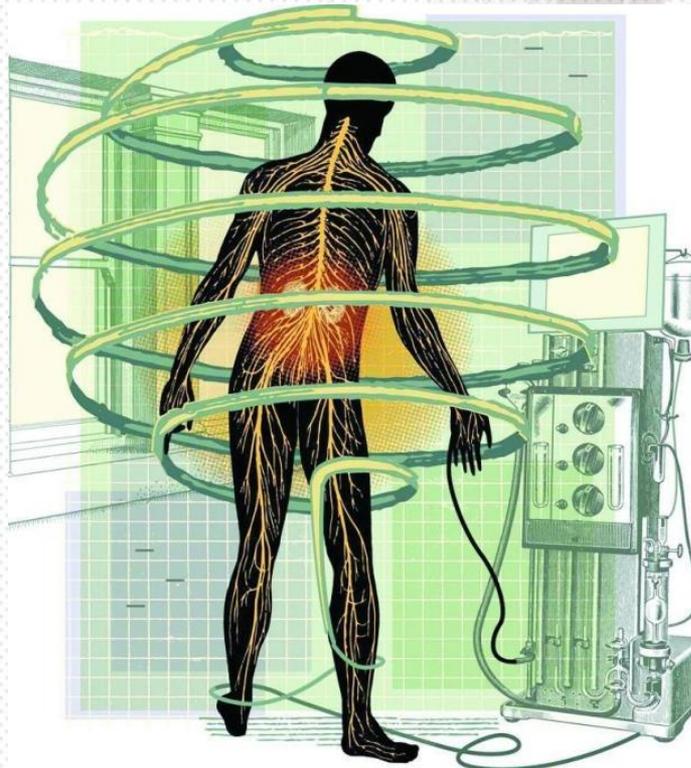
Exemplo:

(...) todo mundo fica falando que você é pequeninha, que não cresce (...) as meninas da escola, elas são grandes, aí elas ficam falando (Laura).

(...)Ah, eu não queria ficar assim, muito magro, pequeno, parecendo doente (Carlos).

AS DOENÇAS CRÔNICAS NO CRESCIMENTO, DESENVOLVIMENTO FÍSICO E PSICOSSOCIAL

- ❑ Pensamento adolescente, pela tendência a fantasiar, leva a **negação da doença**.
- ❑ O sentimento de **onipotência e invulnerabilidade** induz a não respeitar as recomendações médicas
- ❑ A doença, em vez de comprometer a ideia de indestrutibilidade, pode **exacerbar**.



Este turbilhão de sentimentos pode ocasionar dificuldade de adaptação social, proporcionais à gravidade da doença

LEVANDO



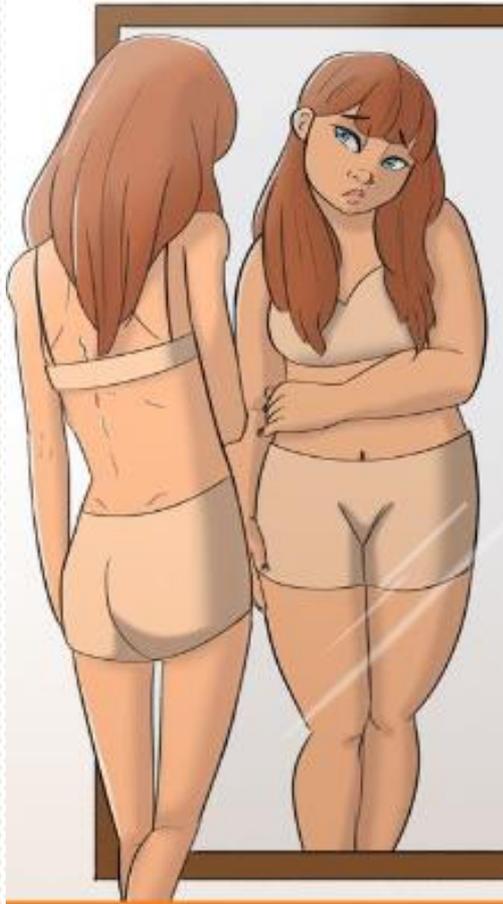
RISCO DE MORTE.

www.conepmt.com.br



Amado, Leal, & Saito, 2014; Nogueira, 2016

- ❑ Os adolescentes apresentam grande preocupação com sua aparência física.
- ❑ Desejam ser atraentes, desejados, “normais”, numa sociedade que valoriza o culto do corpo



www.clinicadeadolescentes.com.br

NA DOENÇA RENAL CRÔNICA

- ❑ Consequência: os desvios do “**corpo idealizado**”
- ❑ Não **aceitam as limitações da doença**, que alteram sua aparência e restringem sua independência e habilidades
- ❑ **A puberdade atrasada e as marcas visíveis ou sinais** da doença, são penosos, prejudicam a autoimagem
- ❑ Baixa autoestima, insegurança, depressão, raiva, ansiedade sobre **a sua atratividade e sexualidade**
- ❑ Prejuízos no **relacionamento com os grupos**
- ❑ **Isolamento** tornando-se vítimas de **bullying**

www.conepmt.com.br



IPNA TEACHING COURSE



- ❑ **Busca da identidade própria – afastamento com os padrões familiares e adultos.**
- ❑ **Os jovens- identificação com outros adolescentes e, pela necessidade de aceitação nos grupos, tornam-se vulneráveis a comportamentos de risco para a sua saúde já comprometida.**



- ❑ Se a doença limita a participação nas atividades dos grupos, os adolescentes “diferentes” sentem-se excluídos ou são excluídos.
- ❑ Começam a revelar preocupação por não serem aceitos pelo grupo
- ❑ Na tentativa de superar as diferenças, desafiam a doença.

onepm



REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA E GRUPOS SOCIAIS



- Há uma sobrecarga emocional, financeira e física para os pais cuidadores
- Muitos abandonam as atividades profissionais, projetos de vida: **impacto emocional e financeiro**
- Alguns pais e mães - **sintomas** psicossomáticos, transtornos de ansiedade ou depressão
- **Superproteção** - barreiras para o desenvolvimento emocional desejável e impedindo a integração com os adolescentes/jovens da mesma faixa etária
- **São permissivas** - prejudica o aprendizado, com repercussões negativas na formação profissional e empregabilidade futura

www.conepmt.com.br



TEACHING COURSE

DOENÇA CRÔNICA E VIDA ESCOLAR

- A escola é um **espaço marcante** - aprendizados e de relacionamentos interpessoais fora da família, promovem a formação da identidade e o desenvolvimento psicossocial. **Às vezes representa a única oportunidade de convívio social.**

A vida escolar fica muito comprometida pela dificuldade de manter a assiduidade devido aos períodos de agravamento da doença ou pelo tempo tomado pelos tratamentos necessários.



- **repetências** devido a internações frequentes, que apresentam dificuldades de aprendizado devido à doença e que **têm dificuldade de estudar no hospital.** Schneider & Martini, 2011
- **dificuldade de inserção nos grupos de colegas**, por problemas relacionados à autoimagem, tristeza, depressão, ou mesmo **bullying** sofrido na escola.

- ❑ **A convivência com outros jovens** da mesma faixa etária é importante para a construção da individualidade
- ❑ O difícil processo de consolidação da sua identidade e da independência faz com que o **adolescente permaneça imaturo e inseguro**
- ❑ Muitos vivenciam **solidão** e criam hábitos de permanecer por longos períodos nas mídias sociais e abusarem dos jogos eletrônicos.



A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA

doença crônica é um grande desafio para os adolescentes, para as famílias e para os profissionais de saúde

- os adolescentes podem exibir comportamentos reacionais de infantilidade e submissão, ou de agressividade, rebeldia e não aderência aos tratamentos
 - ❑ **Postura submissa e infantil** delegam a responsabilidade do tratamento aos pais, interrompendo o processo de crescimento emocional e o preparo para a vida adulta, tornando-se cada vez mais dependentes
 - ❑ **Postura rebelde** experimentam a sensação de invulnerabilidade ao não aderir aos tratamentos, prejudicando o controle, causando piora da sua situação clínica, ou prejudicando seu prognóstico.



TRATAMENTO

envolve um processo ativo e responsável de autocuidado, com necessidade de mudanças, que não deseja, no estilo de vida e dependência de medicamentos a longo prazo



Se a autoestima é baixa, se não gosta do próprio corpo, se o presente significa dor e limitação e se o futuro não é favorável, como cumprir os requisitos do tratamento que a doença exige?

É possível ficar com os amigos a sujeitar às exigências do tratamento? É possível fazer as atividades e as interações necessárias para a qualidade de vida? É possível fazer as atividades necessárias para a saúde?

as drogas são desnecessárias.

www.conepmt.com.br



IPNA TEACHING COURSE

- ❑ Os adolescentes saudáveis querem ser normais , não precisam muitas vezes de provar que são normais .
- ❑ Os adolescente com doença crônica/Renal devem provar que são normais.

Britto et All 2000

- ❑ Adolescentes doentes demonstram **maior comportamento de risco**
- ❑ **Não são menos** adolescentes que os outros.
- ❑ Também **não são “assexuados”**. Podem ter várias limitações impostas pela doença, mas apresentam o desenvolvimento da sexualidade como qualquer ser humano - HETERO OU HOMOAFETIVA
- ❑ Muitos assumem riscos em **experimentações** com sexo, drogas, ou outras situações perigosas
- ❑ Ambos os sexos **iniciam atividade sexual mais** cedo a as meninas engravidam mais que seus pares normais.

Sex, drugs and chronic illness:Health behaviours among chronically ill youth Suris ,JC Parera,N European Journal of Public Health 1999

- ❑ Atitudes com **duplo risco**, pois podem ter repercussões na evolução de sua doença. www.conepmt.com.br

Nogueira, 2016



SOLUÇÕES E OPORTUNIDADES

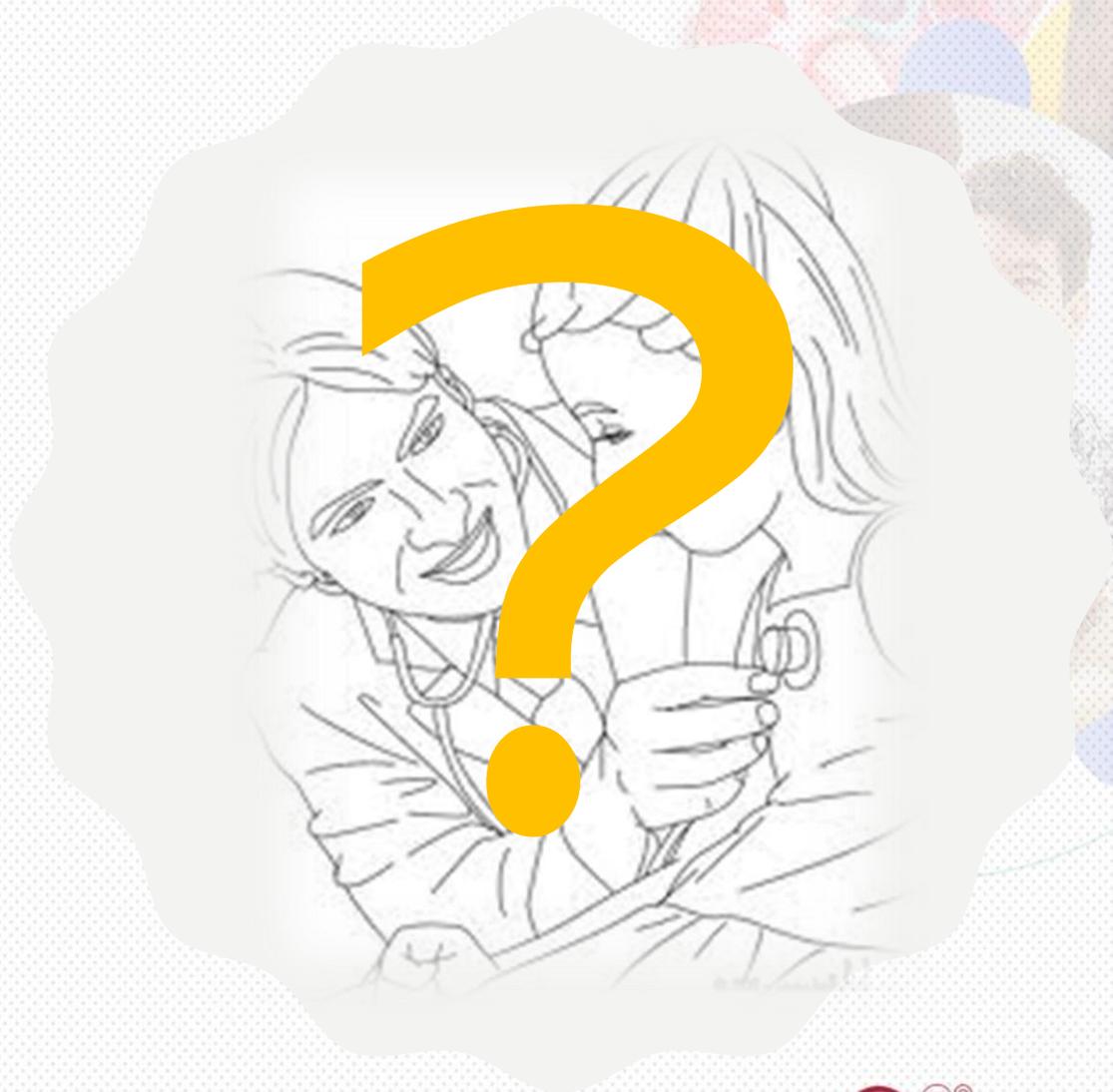
- A solução é antecipar os problemas
- Assumir o problema mais precoce possível
- Ouvir o paciente : qual é o seu problema, qual a dificuldade maior e qual é o seu objetivo imediato
- Testar e avaliar as relações com os adolescentes
- Aconselhamento e revelação precoce
- Importância dos grupos: drogas, pais, sexo, futuro
- Identificar grupo vulnerável
- Avaliar a resiliência

IMPORTANTE

Profissionais de saúde conheçam as demandas e as incorporem ao plano de cuidados, visando a uma intervenção efetiva para a promoção do crescimento e desenvolvimento

www.conepmt.com.br





www.conepmt.com.br



IPNA TEACHING COURSE
INSTITUTO BRASILEIRO DE NEFROLOGIA

MEDICINA DE ADOLESCENTE

BEM ESTAR GLOBAL INTEGRALIDADE



- ❑ Deve levar em conta o processo de CD, agravos físicos, psíquicos, sociais e a vulnerabilidade
- ❑ Identificar os fatores de riscos (**afastar**) e os fatores de proteção (**promover**);
- ❑ Deixar claro o direito que o adolescente tem à assistência integral estimulando-o a se responsabilizar pelos seus próprios cuidados (se possível com o aval da família) - **AUTONOMIA**
- ❑ Mudanças de hábitos e na transformação socio histórica e participativa
- ❑ Aceitação do diagnóstico e consequências posteriores
- ❑ www.conepmt.com.br Compreensão da doença e adaptação do paciente e sua família

Medicina de Adolescente

- **Fomentar o diálogo** entre o adolescente e os seus pais, a escola, etc.
- Incentivar o adolescente **a fazer escolhas** responsáveis de estilos de vida saudáveis
- Estabelecer **uma postura que inspire confiança**, deixando claro que não estão preocupados apenas com a doença e a eficácia terapêutica, mas **se preocupam com as suas necessidades, ansiedades, projetos, sonhos e medos.**



Prevenir / Promover Cuidados
Diminuir a Morbidade e Mortalidade

www.conepmt.com.br

20
CRIFEMT
Comitê de Estratégia
Pediatrica de Mato Grosso
De e com a gente



IBNA TEACHING
COURSE

CRITÉRIOS PARA COMUNICAÇÃO EFICAZ NA ENTREVISTA CLÍNICA

- **Maneira de falar**



www.conepmat.com.br

CONEP-MT
Congresso de Nefrologia
Peduática de Mato Grosso
*Da embriogênese
ao transplante*



IPNA TEACHING
COURSE

CRITÉRIOS PARA COMUNICAÇÃO EFICAZ NA ENTREVISTA CLÍNICA

► **Maneira de escutar**- exige habilidades psicomotoras, tais como sinais faciais de acordo com o relato, olhar que mostra interesse, mudanças dinâmicas e sintônicas com as reações do paciente de alegria, solidariedade, tristeza ...



CRITÉRIOS PARA COMUNICAÇÃO EFICAZ NA ENTREVISTA CLÍNICA

- ❑ O **Médico e adolescente** concordam sobre o conteúdo da entrevista e seus objetivos.
- ❑ Durante a **consulta**, deve-se procurar manter um estado mental de serenidade, concentração e interesse pelo adolescente.



❑ **VÍNCULO**

www.conepmt.com.br



CONEP-MT
Congresso de Nefrologia
Pediatrica do Mato Grosso
*Da embriogênese
ao transplante*

IPNA TEACHING
COURSE
INSTITUTO NACIONAL DE NEFROLOGIA

A ENTREVISTA AS SÓS, COM ADOLESCENTE

ACRÔNIMO HEEADSS

- Estrutura de história que maximiza a comunicação e minimiza a ansiedade do adolescente
- 1987- Henry Bergmann
- 1984- John Goldenring
- 2006- Hagel LD



- Encontrar problemas não verbalizados espontaneamente
- Identificar os fatores protetores e de risco
- Temas mais fáceis primeiro e depois mais delicados
- Não necessariamente realizar na 1ª consulta

H- Família (quem são, onde e com quem mora ,
acompanhante)

E - Escola (série, nível de alfabetização, desempenho,
evasão, agressão,)

E - Alimentação (hábitos , dietas, percepção de corpo)

A - Atividades (tempo de tela , amizades, planos para
futuro)

D - Drogas (álcool, cigarro, substâncias psicoativas...
Binge)

S - Sexualidade (ficar, relação afetiva, relação sexuais,
orientação sexual, uso de preservativo)

S - Suicídio (ação quando esta triste, lesão auto infligidas ,
pensou em morrer , planejou , tentou)

S - Segurança (histórico de violência, bullying)



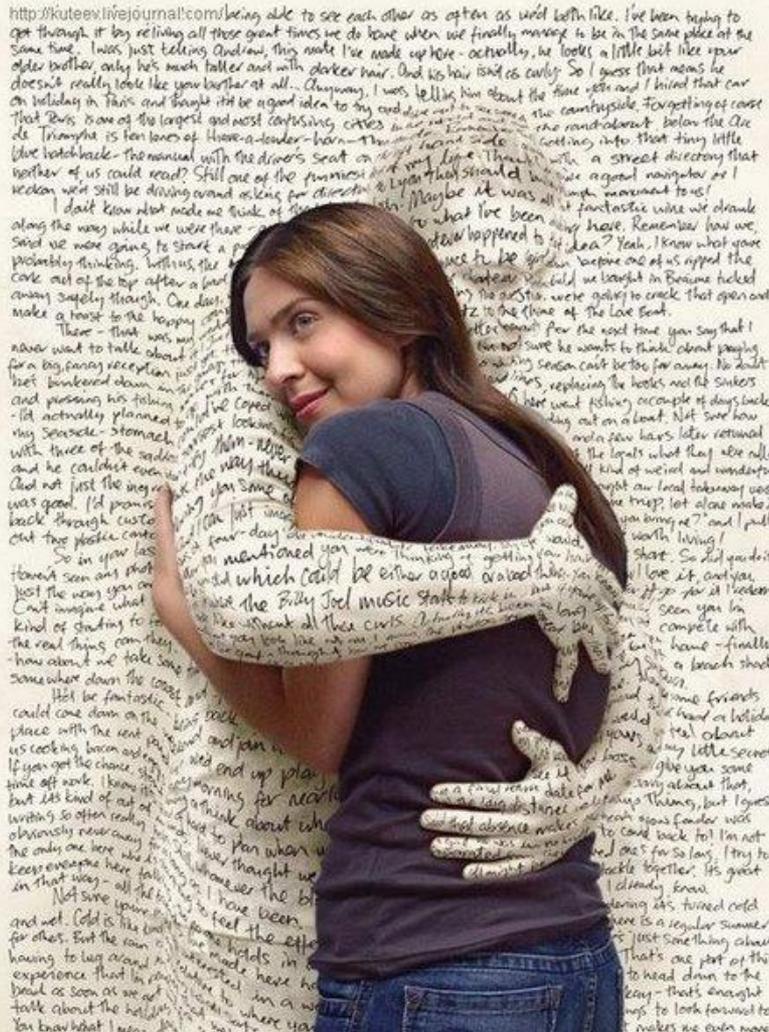
Formação necessária para atender a demanda de pacientes em diálise

www.conepmt.com.br

Prática de enfermagem em diálise



LEMBRAR



Buscam no SEU
MÉDICO mais do
que

um Diagnóstico
um Tratamento

Eles esperam

- ESCUTA
- ACOLHIMENTO
- SUPORTE
- ESCLARECIMENTO



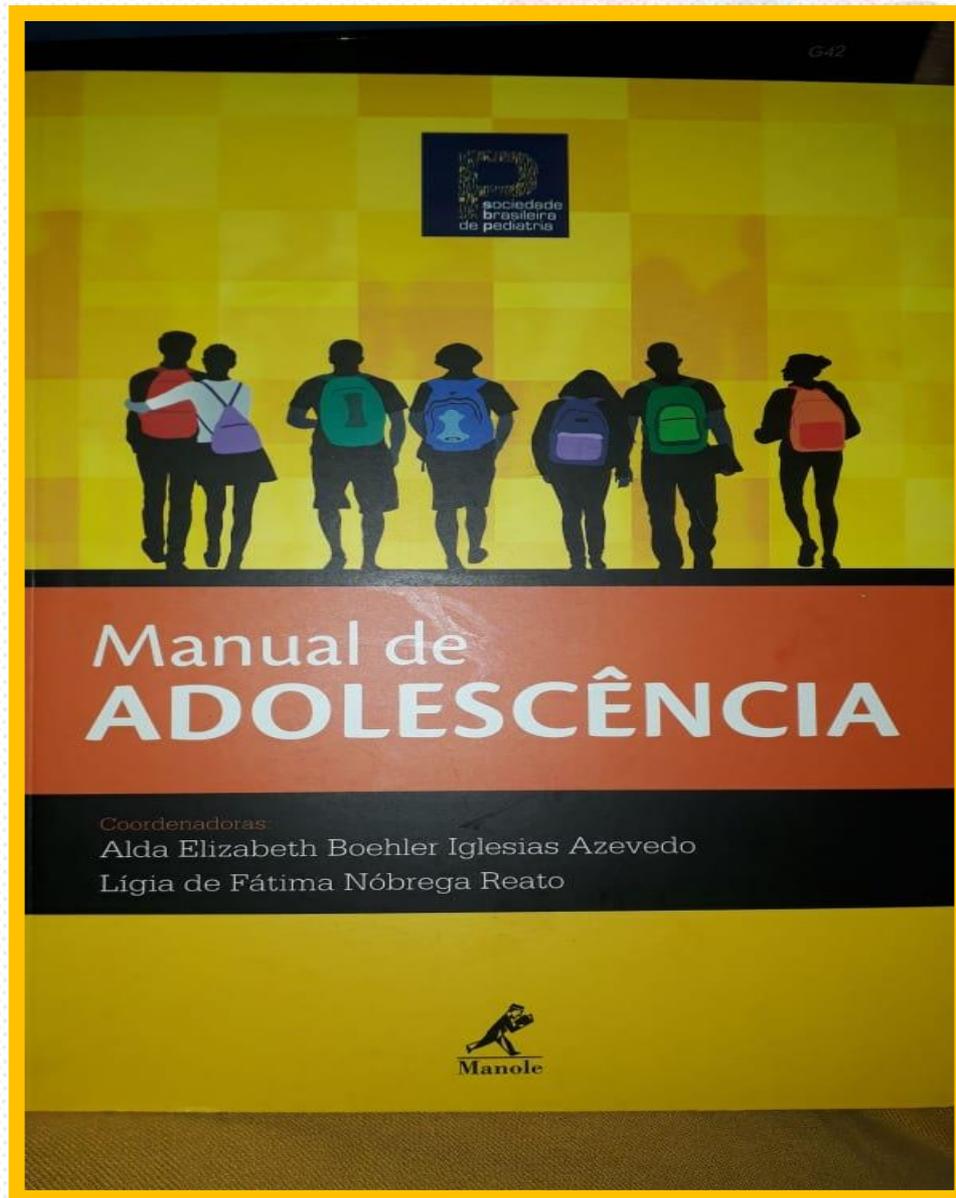
- **A ESCUTA** : permite o desabafo
- **O ACOLHIMENTO**: permite a ampliação de seu cuidado, estabelecendo o vínculo
- **O SUPORTE**: representa o continente para os sentimentos envolvidos
- **O ESCLARECIMENTO**: desafa fantasias, aumenta a informação, reestrutura o pensamento, reduz a ansiedade e a depressão

www.conepmt.com.br



IPNA TEACHING COURSE

Obrigada



www.conepnha.com.br



Associação de Nefrologia
Pediatra de Mato Grosso
*Da embriogênese
ao transplante*



IPNA TEACHING
COURSE