



Ser adolescente com insuficiência renal crônica: um olhar por meio da fenomenologia existencial^a

Being adolescent with chronic renal failure: a view through existential phenomenology

Ser adolescente con insuficiencia renal crónica: una ojeada por medio de la fenomenología existencial

Marcela Astolphi de Souza¹

Luciana de Lione Melo¹

1. Universidade Estadual de Campinas.

Campinas, SP, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Compreender as vivências de adolescentes com insuficiência renal crônica atendidos em um hospital público de ensino, no interior do Estado de São Paulo. **Método:** Estudo fenomenológico, fundamentado no referencial filosófico de Martin Heidegger, com seis adolescentes entrevistados pela seguinte questão: "Como é ser adolescente com insuficiência renal crônica?" **Resultados:** Três categorias ontológicas emergiram: sentindo-se diferente; vivenciando a insuficiência renal por meio da terapia renal substitutiva; buscando a normalidade. **Conclusão:** Evidenciou-se que as vivências destes adolescentes foram permeadas por comportamentos, tanto de aceitação, como de negação, ambos relacionados à insuficiência renal crônica como condição peculiar de suas vidas. **Implicações para prática:** Torna-se imprescindível que a enfermagem direcione um olhar mais cuidadoso aos adolescentes com insuficiência renal crônica, indo além da doença e considerando as particularidades dos adolescentes necessárias ao enfrentamento das adversidades advindas dessa experiência.

Palavras-chave: Adolescente; Insuficiência Renal Crônica; Cuidados Paliativos; Enfermagem Pediátrica; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: To understand adolescent's experiences with chronic renal failure disease, attended in a public teaching hospital at São Paulo state. **Method:** Phenomenological study, based on the philosophical reference of Martin Heidegger, with six adolescents interviewed by the following question: "What is it like to be an adolescent with chronic renal failure?" **Results:** Three ontological categories emerged: feeling different; experiencing renal insufficiency through renal replacement therapy; seeking normality. **Conclusion:** It was evidenced that the experiences of these adolescents were demonstrated by their behaviors of acceptance and denial, both related to chronic renal failure as a peculiar condition of their lives. **Implications for practice:** It is crucial that nursing directs a more careful look at adolescents with chronic renal failure, going beyond the disease and also considering the particularities of the adolescents necessary to face the adversities that arise from this experience.

Keywords: Adolescent; Chronic Renal Failure; Palliative Care; Pediatric Nursing; Qualitative Research.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las vivencias de adolescentes con insuficiencia renal crónica atendidos en un hospital-escuela público, en el interior del Estado de São Paulo. **Método:** Estudio fenomenológico, fundamentado en el referencial filosófico de Martin Heidegger, con seis adolescentes entrevistados por la pregunta: "¿Cómo es ser adolescente con insuficiencia renal crónica?" **Principales resultados:** Tres categorías ontológicas emergieron: sintiéndose diferente; vivenciando la insuficiencia renal por medio de la terapia renal substituta; buscando la normalidad. **Conclusión:** Se evidenció que las vivencias de estos adolescentes fueron expresadas por comportamientos, tanto de aceptación, como de negación, ambos relacionados a la insuficiencia renal crónica como condición peculiar de sus vidas. **Implicaciones para la práctica:** Es imprescindible que la enfermería direcione especial atención a los adolescentes con insuficiencia renal crónica, además de la enfermedad, y considerando las particularidades de los individuos.

Palabras clave: Adolescente; Insuficiencia Renal Crónica; Enfermería Pediátrica; Investigación Cualitativa.

Autor correspondente:

Marcela Astolphi de Souza.

E-mail: marcela.astolphi@gmail.com

Recebido em 02/12/2017.

Aprovado em 07/03/2018.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2017-0368

INTRODUÇÃO

Atualmente, o Brasil vivencia uma transformação epidemiológica permeada pelo aumento significativo das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e a redução das doenças infecto-parasitárias.¹ A insuficiência renal crônica (IRC), considerada uma DCNT, possui uma elevada taxa de morbi-mortalidade e as estimativas revelam um aumento crescente na sua incidência e prevalência, sendo considerada uma epidemia no Brasil e no mundo.²

A IRC não desencadeia apenas desequilíbrios no organismo, mas também pode acarretar alterações na qualidade de vida e distúrbios emocionais associados, em decorrência das dificuldades inerentes a convivência com a doença, sendo nos adolescentes considerada uma situação ímpar em função da vulnerabilidade no processo de desenvolvimento humano.^{3,4}

O acompanhamento de saúde, muitas vezes, desencadeia interrupções nas suas atividades diárias, impactando nas relações sociais, podendo gerar conflitos com os pares, manifestados por sentimentos de inferioridade e diminuição da autoimagem. Consequentemente, pode haver um aumento do nível de estresse, depressão e sentimentos de desesperança relacionados às percepções da própria saúde.^{3,5}

Conviver com a IRC modificou o cotidiano de adolescentes acompanhados em um serviço da Região Nordeste brasileira. Os adolescentes que eram submetidos à hemodiálise e à diálise peritoneal enfatizaram a mudança na imagem corporal como um fator de sofrimento, vergonha e discriminação. Dentre as atividades diárias, destaca-se que a ausência à escola foi determinante por interferir no processo de socialização.⁶

Considerando as dificuldades impostas pela doença e pelo tratamento da IRC na adolescência e a possibilidade de não mais se reconhecer como adolescente em função das experiências relacionadas ao adoecimento, algumas inquietações emergiram e nortearam a realização deste estudo, dentre elas: como é ser adolescente com IRC? Como é ser jovem com diversas restrições e limitações que a IRC e o seu tratamento impõem? Assim, **o objetivo** deste estudo foi compreender as vivências de adolescentes com insuficiência renal crônica.

Considerando que a IRC figura como um problema mundial de saúde, aprofundar-se na reflexão dessa temática por meio de um olhar fenomenológico, poderá trazer elementos importantes para ampliar as possibilidades de discutir a respeito dessa condição crônica de saúde, juntamente com a complexidade que envolve o adolecer, tornando-se essencial no âmbito da assistência, ensino e pesquisa em saúde.

MÉTODO

O foco deste estudo são as vivências dos adolescentes com IRC. Assim, considerando a natureza do objeto, a escolha pela pesquisa qualitativa, em especial a de abordagem fenomenológica, é de particular relevância para a compreensão do sentido que os indivíduos atribuem às suas experiências sobre um determinado fenômeno.⁷

Adotou-se o referencial teórico da fenomenologia existencial de Martin Heidegger. Para o filósofo, a existência integral é chamada de ser-no-mundo, o que significa que o indivíduo e suas vivências são um todo, localizado no tempo e no espaço.⁸

Ser-no-mundo^b determina o encontrar-se com as coisas e os homens desse mundo, portanto ser-no-mundo é ser-no-mundo-com-os-outros. Os outros, para os adolescentes com IRC, são as pessoas que eles encontram ao longo da existência - família, amigos, equipe de saúde, mas também as coisas - o ambiente, os materiais hospitalares, os medicamentos e os procedimentos.⁹

O cenário da pesquisa foi uma Unidade de Internação Pediátrica (UIP) e uma Unidade Ambulatorial de Cuidados para Doença Renal (UACDR) de um hospital de ensino, público, no interior do estado de São Paulo, Brasil. Os participantes foram seis adolescentes com IRC, de ambos os sexos, com idade entre 12 e 18 anos.

O critério de inclusão dos participantes foi ser adolescente diagnosticado com IRC no momento da realização da pesquisa, com idade entre 12 e 18 anos, independente do sexo, hospitalizados e/ou em cuidado ambulatorial para IRC. Assim, foram abordados no leito e/ou durante o procedimento de hemodiálise. A faixa etária adotada seguiu o estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).¹⁰ Foram excluídos os adolescentes diagnosticados com IRC que apresentavam limitações que dificultassem sua expressão verbal.

Obedecendo aos princípios éticos, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), Parecer de número 155.909. Os adolescentes foram convidados, individualmente, a participar da pesquisa após a anuência dos pais/responsáveis por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e o assentimento livre e esclarecido e anuência do participante da pesquisa, neste caso, o adolescente, o que contempla a Resolução 466/2012.¹¹

Os adolescentes que concordaram em participar expuseram suas vivências, a partir da seguinte questão norteadora: "Como é ser adolescente com insuficiência renal crônica?" Os discursos foram gravados em gravador digital e transcritos na íntegra. Encerraram-se as entrevistas quando os discursos obtidos atingiram a saturação teórica, isto é, mostraram consistência a partir de um processo contínuo de análise dos discursos, na perspectiva do pesquisador.¹²

As entrevistas fenomenológicas ocorreram no período de setembro de 2013 a fevereiro de 2014. Quatro entrevistas foram realizadas na UIP e duas entrevistas foram realizadas durante as sessões de hemodiálise, na UACDR, na presença apenas do pesquisador principal e do participante, com duração média de 25 minutos. Todos os participantes aceitaram participar do estudo.

Para garantir o anonimato, os adolescentes foram identificados com nomes dos personagens que fizeram parte da série televisiva brasileira *Os Normais*^{®13} e a escolha deu-se em função do desejo dos adolescentes de se sentirem iguais aos adolescentes sadios, isto é, "normais".

Em busca de apreender a essência do fenômeno nos discursos dos adolescentes, optou-se pela análise da estrutura do fenômeno situado, que segue os seguintes passos: leituras e releituras dos discursos dos adolescentes, ainda sem intenção de qualquer interpretação, captando o sentido global das vivências; nova leitura, de forma atenta, selecionando as unidades significativas, isto é, estruturas fundamentais do fenômeno; agrupamento das unidades significativas em categorias ontológicas.⁷

Para realizar a análise dos discursos dos adolescentes, utilizou-se as seguintes orientações:⁷ leitura global do conteúdo total do discurso, de forma a apreender sua configuração global; releitura, atenta, de modo a identificar as afirmações significativas (unidades de significados); busca de convergências (elementos que sejam comuns a vários discursos) e divergências (elementos que são peculiares a apenas um discurso ou a poucos); a partir das convergências/divergências, elaboração de categorias temáticas.

Em seguida, procedeu-se a síntese descritiva fundamentada no referencial filosófico de Martin Heidegger.⁸ Assim, foi possível alcançar uma compreensão vaga e mediana acerca do fenômeno do estudo, também denominada, pelo filósofo, de análise compreensiva.

RESULTADOS

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 as seguintes categorias ontológicas: Sentindo-se diferente; Vivenciando a insuficiência renal crônica por meio da terapia renal substitutiva e Buscando a normalidade, discutidas à luz do referencial heideggeriano e literatura nacional e internacional.

Sentindo-se diferente

Para o ser-adolescente-com-insuficiência-renal-crônica, independentemente do tempo de diagnóstico, ao se olharem, diante da facticidade de serem acometidos por uma doença crônica, os adolescentes sentem-se diferentes.

[...] 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 meninas fazem e sempre tem que ficar internada [...] Para ir na escola, nem sempre dá [...] (Vani, 16 anos)

A doença acarreta mudanças físicas e, os outros, explícita ou implicitamente, expõem os adolescentes, enfatizando essas mudanças, o que causa sentimento de tristeza. É o que acontece com Vani no ambiente escolar, onde riem da sua condição.

[...] às vezes, outras crianças tiram sarro porque fica com o rostinho inchado, cai o cabelo [...] eles acham graça disso, não sabem o que está acontecendo, não perguntam, eles começam a debochar, tirar sarro e é ruim. (Vani, 16 anos)

Além da escola, a diferença com os adolescentes saudáveis também se revela por meio de seus estilos de vida, que abarcam limitações como ir ao hospital de três a seis vezes por semana, não poder beber água na quantidade desejada, não poder viajar em função da necessidade de realizar hemodiálise periodicamente.

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

Pra mim, a maior limitação é não poder tomar água [...] (Maristela, 17 anos)

Assim, o sentimento de ser diferente permeia a existência dos adolescentes com IRC. Entretanto, para viver essa "vida diferente", uma das alternativas é a terapia renal substitutiva, foco da próxima categoria ontológica.

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 para a condição de ter que conviver com a IRC.

O novo estilo de vida imposto pela doença inclui, além das consultas médicas, das restrições alimentares e físicas, a terapia renal substitutiva, seja ela a hemodiálise ou a diálise peritoneal. Nos discursos dos adolescentes, ambas as terapias têm suas dificuldades.

Fazer hemodiálise é ruim porque fica dolorido aqui no pescoço [aponta para o cateter de Schilley implantado em jugular esquerda]. Porque olha, está tudo machucado aqui dentro. [Aponta novamente para o local onde o cateter de Schilley está implantado, na jugular esquerda] [...] Cheio de corte, daí é ruim. [...] é ruim porque, é, tem que fazer, toda vez tem que fazer é... como fala? Cirurgia. (Rui, 12 anos)

Antigamente, era ruim quando eu fazia diálise peritoneal, sabe? Peritoneal, na barriga [...] (Aldo, 18 anos)

O fato de serem acometidos por uma doença crônica, que exige tratamento ao longo da vida, causa sofrimento aos adolescentes. Os discursos revelam a insatisfação da dependência relacionada à terapia renal substitutiva.

Ruim [diz com muita ênfase] [...] Daí é ruim e eu não gosto. (Rui, 12 anos)

[...] a gente fica com fraqueza, moleza no corpo, que a hemodiálise judia bastante. É ruim, e eu chego em casa fico fraquinha, mole, sem força, durmo a tarde inteira, acordo só a noite assim pra comer e já durmo de novo [...] (Vani, 16 anos)

Ao mesmo tempo em que a terapia renal substitutiva mostra-se vital, constitui-se também em uma prisão.

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

Apriados pela terapia, buscam encontrar alternativas mais flexíveis, de modo a manter um cotidiano o mais próximo da normalidade possível.

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

Outra terapêutica disponível é o transplante renal, porém nem sempre os resultados são positivos.

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

Assim, lançados no mundo da doença, os adolescentes convivem com a IRC e suas particularidades. Contudo, para não sucumbirem à doença, buscam um senso de pertencimento a um grupo, o que denominamos, neste estudo, de normalidade e que será apresentado na próxima categoria ontológica.

Buscando a normalidade

Ainda que a cronicidade da doença determine uma significativa problemática na vida dos adolescentes, para extrapolar esse cotidiano, eles buscam a normalidade, ora negando a doença, ora enfrentando a IRC, mas minimizando suas consequências.

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

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

Normal. (Bernardo, 12 anos)

[...] Eu saio à noite, direto, de boa [...] Ah! Eu vivo normal, ué. Estou 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 discursos descrevem atividades de um adolescente típico, pertencente a um grupo, independente e aberto às possibilidades do mundo social. São tentativas de normalizar a

situação da doença, por vezes ocultando aquilo que se mostra para ele mesmo, da sua própria condição.

DISCUSSÃO

Para compreender os adolescentes com IRC é preciso ir onde eles estão, conhecer os seus modos próprios de ser-no-mundo e os modos como se relacionam com os outros que encontram e a eles se apresentam.

Ser-com é constitutivo do ser-aí, uma característica existencial do ser-no-mundo, remetendo ao significado de estar junto a algo ou alguém, além do sentido de relacionar-se, envolver-se e conviver.¹⁴ Assim, ser-adolescente-com-insuficiência-renal-crônica se revela de forma singular, retratando que a doença impede atividades típicas para a idade, como frequentar a escola e pertencer a um grupo social, o que pode determinar co-morbidades não renais específicas, incluindo depressão, alterações na imagem corporal e distúrbios do sono.³

Neste estudo, as preocupações relacionadas à imagem corporal permearam os discursos dos adolescentes, desde a aparência que o tratamento determina como a presença de edema facial, até a necessidade de utilização de cateteres para a terapia renal substitutiva, que ficam aparentes.

A presença de edema, seja ele localizado ou generalizado foi associada, por adolescentes com IRC, à depressão, ansiedade, fadiga e diminuição da mobilidade.¹⁵ Adolescentes que tinham indicação de transplante renal também identificaram como estressores, alterações na autoimagem, percebendo-se diferentes de outros adolescentes,¹⁶ o que corrobora com os resultados deste estudo.

Além do estigma criado em relação aos adolescentes com IRC, outros anseios emergem ao longo de suas existências e estão relacionados às cicatrizes resultantes dos procedimentos invasivos, cirurgias e mudanças nas atividades diárias em decorrência do tratamento.

Ao perceberem as mudanças e as limitações que ocorrem em suas vidas em decorrência da IRC, reforçam que se sentem incomodados em relação às terapias renais substitutivas, pois estas exigem um compromisso e, portanto, a necessidade de acordar cedo para ir às sessões de hemodiálise, além do sofrimento físico e das complicações decorrentes. As alterações na vida cotidiana dos adolescentes, descritas anteriormente, corroboram com resultados de outros estudos realizados com adolescentes com doença renal crônica e dependentes de tecnologia.¹⁷⁻¹⁹

A hemodiálise é fundamental para a sobrevivência dos pacientes com IRC, portanto, torna-se necessária para a manutenção do bem-estar desses adolescentes, apesar do sofrimento que ela desencadeia. Esse tratamento vem fundado por sentimentos ambíguos de amor e ódio, uma vez que se trata de uma terapêutica fundamental para a sobrevivência, mas que os torna aprisionados, dependentes desta tecnologia.⁵

Os discursos dos adolescentes os revelam lançados em um mundo, submetidos a situações nem sempre escolhidas, mas que, na condição de ter-que-ser, isto é, estarem entregues a sua

própria existência, cabe a cada um lidar com esse universo como lhe é possível. A factualidade para os adolescentes deste estudo é ter a insuficiência renal crônica, que segundo Heidegger, é como um ente pode ser compreendido juntamente aos outros entes que lhe vêm ao encontro dentro do seu próprio mundo e determina as suas ocupações.

Ocupar-se, para Heidegger,⁸ é uma característica do ser-no-mundo. Ou seja, o termo 'ocupar-se' pode significar: executar, terminar, resolver um assunto, recluir. A expressão ocupar-se de algo é empregada na presente investigação como termo ontológico, para designação do ser de um possível ser-no-mundo.

Os adolescentes se ocupam com o tratamento e com os cuidados que a IRC implica em suas vidas e demonstram que essas ocupações fazem parte de suas existências.

A ocupação de existir do ser-no-mundo se refere ao lançar-se para fora, ou seja, transcender a situação imediata, o que está imbricado na temporalidade. Para Heidegger, o tempo é uma pré-sentificação do passado, do presente e do futuro. A existência é experienciada em um fluxo oscilante, uma velocidade e uma intensidade variada e se alternam, conforme a maneira singular do ser-aí vivenciar as situações.²⁰

Como ser-no-mundo, o adolescente encontra sentido para o seu ser apenas existindo e a cada vez encontra possibilidades de ser ou não de uma determinada forma. Apropriando-se de si, diante das possibilidades de escolha que fizer e também das alternativas que o mundo lhe oferecer, no trato com as coisas, o ser-no-mundo se relaciona sob o modo da ocupação, e sendo-em um mundo revela modos-de-ser do ocupar-se.⁸

O ser-no-mundo ocupa-se em realizar atividades que lhe são designadas, lança mão dos instrumentos que lhe são imprescindíveis e então realiza sua existência. Sendo assim, envolvido na factualidade da IRC, os adolescentes mostram formas do seu-sendo-no-mundo-com-insuficiência-renal-crônica de modo singular, retratando que a doença os impede de frequentar a escola, devido à necessidade de hospitalização, ou verbalizando que a restrição hídrica, por si só, é o problema ou ainda afirmando que se submeter a inúmeras cirurgias é ruim.

Há que se considerar que, por de trás dessas atividades, existem outras demandas de cuidado tão ou mais relevantes das que as já citadas anteriormente. Os desafios no contexto escolar emergem atrelados ao fato dos adolescentes não frequentarem regularmente a escola e isto faz com que se sintam desconfortáveis por estarem longe dos amigos, já que necessitam da interação com o grupo da mesma idade. Assim, a dificuldade no processo de aprendizagem desencadeia isolamento e sentimento de inferioridade.^{18,19}

A literatura afirma que há uma melhora na qualidade de vida dos adolescentes com doenças crônicas quando estes percebem que seus amigos se encontram presentes, os apoiam e mantém vínculos independentemente da doença. Para tal, o apoio adequado fornecido pela rede social de amigos dos adolescentes funciona como um importante suporte para minimizar o sofrimento desses indivíduos.²¹

Para o adolescente com IRC, a busca pela qualidade de vida envolve a superação e a compreensão da situação que abarca a doença renal, pois esta é uma factualidade em que o adolescente está inserido, uma situação a qual ele tem que lidar com o novo e o desconhecido.

O tratamento dialítico, suas complicações e limitações, favorece o emergir de esperança e expectativa em relação ao transplante renal. Esta outra opção de tratamento é vislumbrada pelos adolescentes como uma possibilidade de desvincular suas vidas à necessidade da terapia renal substitutiva, eliminando os desconfortos característicos da hemodiálise.^{17,22}

No entanto, em algumas situações, a realização do transplante renal não é bem-sucedido e o insucesso do procedimento gera sentimentos de insatisfação além de incertezas em relação à espera de um novo doador, o agendamento da cirurgia e se o enxerto vai ser rejeitado ou não.

A factualidade que o adolescente com IRC está lançado é a cada momento e a cada relação, juntamente com a historicidade do ser-no-mundo. O adolescente se depara com as coisas, ou seja, entes que vem ao seu encontro e, também tem que se haver com os mesmos, interrogando sobre, deixando que se percam, ou até mesmo apropriando-se daquilo que precisa.

A 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.

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. Nessa singularidade, o ser-aí pode entregar a sua existência para que outros tomem conta das suas decisões, não o obrigando a ser responsável pelas suas atitudes.⁸

A propriedade e a impropriedade da sua existência são condições de ser humano e têm 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.⁸

Corroborando com os achados deste estudo, o adolescente demonstra que se apropria da sua condição de ser-doente e tenta modificar a terapêutica, trazendo benefício a si próprio. Demonstra entendimento do próprio ser, apreendendo algo - a terapia renal substitutiva - na sua possibilidade de ser e, ao realizar essa compreensão, ele coloca isto em obra.

Para tal, é preciso favorecer esse adolescente a vir-a-ser e se adaptar de maneira positiva ao novo estilo de vida, por meio de um cuidado de saúde que favoreça sua qualidade de vida.⁵ Nos resultados deste estudo, foi revelado que quando o adolescente assume o seu sendo-doente, além das mudanças impostas pela doença em seu cotidiano, é possível apropriar-se do seu tratamento em busca de benefícios próprios e que melhorem sua qualidade de vida.

As ocupações dos adolescentes, como citado anteriormente, abarcam questões relacionadas ao tratamento e aos cuidados que a IRC implica em suas vidas, demonstrando que essas ocupações fazem parte de suas existências, pois para alguns adolescentes, é considerado normal a condição de nefropata, já que conseguem fazer de tudo, inclusive sair à noite.

Sendo assim, a problemática da IRC emerge também como algo que não acarreta grandes problemas em sua cotidianidade. Ora negando, ora enfrentando a doença, os adolescentes vivenciam modos de ser-com a IRC, demonstrando que a condição de ser-doente faz parte da sua existência.

A palavra "normal" esteve presente nos discursos dos adolescentes, revelando modos-de-ser-no-mundo quando se encontram dependentes de um tratamento, que não apenas envolve uso de medicamentos, mas também a dependência de tecnologias, o que vem ao encontro de resultados de outros estudos sobre doença crônica na infância e na adolescência e a dependência de tecnologia.^{23,24}

Neste estudo, os adolescentes apropriam-se de modos-de-ser que mostram como é normal viver com a IRC. 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 típica.

Um estudo realizado com adolescentes com doenças crônicas afirma que esta fase do desenvolvimento é marcada pela aquisição de habilidades nas relações sociais e na necessidade de aceitação pelos pares. Sendo assim, ao se perceberem como diferentes, buscam estratégias para conviver com a doença.²⁵

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 tentarem 'normalizar' as suas condições, ocultam aquilo que se mostra para eles, que é constituinte da sua existência.

Diante da condição fáctica de ser-aí na fuga de si mesmo, o adolescente confirma o que ele é, a sua constituição de ser-no-mundo-com-os-outros-e-com-as-coisas e remete àquela facticidade da qual ele foge. Isto pode ser o reconhecimento de algo que o incomoda e que ele foge, interpretando-o como algo normal.

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. Os adolescentes com doenças crônicas não explicitam com clareza a possibilidade de morte, mas esta se revela como ameaça diante do agravamento da doença,²⁶ o que corrobora com os achados deste estudo, uma vez que os adolescentes vivenciam um incômodo duplo, a incerteza do tratamento da IRC e a questão da sua própria finitude.

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.

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 ser-aí.

O incômodo em relação à finitude está presente no mundo dos adolescentes com doenças crônicas, mesmo que esses não apresentem risco iminente para a morte. No entanto, as experiências relacionadas ao tratamento e a hospitalização, vivenciar o sofrimento e a própria dor faz com que os adolescentes vivenciem situações marcantes. Neste contexto, percebe-se que eles evitam falar sobre o tema da morte, o que evidencia a dificuldade em conviver com esta possibilidade.²⁷

A questão da finitude pode vir encoberta e Heidegger chama isto de fuga,⁸ 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.

Os adolescentes retomam algumas experiências passadas, rememorando o início do tratamento, o qual foi permeado por adaptações em função dessa nova condição de ser e, nesse momento, emerge o seu passado. O presente revela-se por meio do sofrimento desencadeado pela doença e dificuldades acerca de um tratamento contínuo e o futuro se manifesta na esperança da alta hospitalar e na diminuição do sofrimento físico. Contudo, passado, presente e futuro emergem, ora de forma estanque, ora fundindo-se e confundindo-se durante os discursos.

Assim, os adolescentes, ao retomarem algumas experiências passadas revelam e demonstram possibilidades futuras mediante ao que o mundo impõe e não ao que ele escolheu. Isto 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.

Portanto, ao existirem sendo adolescentes com IRC, 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.

CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

A busca pela compreensão de ser adolescente com IRC revelou a singularidade de conviver com a factualidade de ser acometido por uma doença crônica. A existência dos adolescentes com IRC foi revelada e ocultada em suas existências fáticas, emergindo modos-de-ser e de lidar com a IRC, isto é, eles negam e recusam, mas ao mesmo tempo aceitam a IRC como condição peculiar de suas vidas.

Ao perceberem que estão lançados-em-um-mundo, permeado pelo coletivismo, compartilhando experiências com outros

adolescentes, profissionais de saúde, amigos e família, mostram a sua condição de ser-no-mundo, afirmando sua normalidade ao existir no mundo.

A partir da produção deste conhecimento, na assistência, em especial de Enfermagem, afirma-se que é necessária a busca por estratégias como o acolhimento, além de um diálogo permeado pela confiança que favoreça a relação com os jovens e, assim, poderá ser possível que esse ser-aí apareça, pois ele se mostra apenas no seu sendo.

É importante que a enfermeira 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 no cotidiano existencial dos mesmos.

Uma vez que a complexidade que envolve esse 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 (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.

Além disto, a relevância deste estudo sustenta-se no fato de contribuir para a compreensão das individualidades e reflexões futuras a respeito dos cuidados que a enfermagem vem prestando aos adolescentes com IRC, com base nos modos-de-ser-no-mundo dos adolescentes. Os resultados poderão contribuir para subsidiar novas estratégias assistenciais que incluam também a perspectivas dos próprios adolescentes.

Financiamento

Bolsa de mestrado concedida pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP. Processo número 2013/21148-3.

REFERÊNCIAS

1. Malta DC, Oliveira TP, Santos MAS, Andrade SSCA, Silva MMA. Avanços do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis, no Brasil, 2011-2015. *Epidemiol Serv Saúde* [Internet]. 2016 Apr/Jun; [cited 2016 Jul 20]; 25(2):373-90. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ress/v25n2/2237-9622-ress-25-02-00373.pdf>
2. Pinho NA, Silva GV, Pierin AMG. Prevalence and factors associated with chronic kidney disease among hospitalized patients in a university hospital in the city of São Paulo, SP, Brazil. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2015 Jan/Mar; [cited 2017 Oct 10]; 37(1):91-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-28002015000100091&script=sci_arttext&lng=en
3. Kelly MM. Children and adolescents with chronic kidney disease: a population at risk for more than just kidney disease. *Nephrol Nurs J* [Internet]. 2016 Jan/Feb; [cited 2016 Jul 20]; 43(1):67-70. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27025152>
4. Tong A, Wong G, McTaggart S, Henning P, Mackie F, Carroll RP, et al. Quality of life of young adults and adolescents with chronic kidney disease. *J Pediatr* [Internet]. 2013 Oct; [cited 2016 Mar 14]; 163(4):1179-85. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.04.066>
5. Coutinho MPL, Costa FG. Depression and chronic renal failure: a sócio-psychological analysis. *Psicol Soc* [Internet]. 2015 May/Aug; [cited 2017 Oct 12]; 27(2):449-59. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-03102015v27n2p449>
6. Pennafort VPS, Queiroz MVO, Jorge MSB. Children and adolescents with chronic kidney disease in an educational-therapeutic environment: support for cultural nursing care. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2012 Oct; [cited 2016 Mar 14]; 46(5):1057-65. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000500004>
7. Martins J, Bicudo MAV. Pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo (SP): Centauro; 2005.
8. Heidegger M. Ser e Tempo. Campinas (SP): Editora da Unicamp, Petrópolis (RJ): Vozes; 2012.
9. Inwood M. Dicionário Heidegger. Rio de Janeiro (RJ): Jorge Zahar Editor; 2002.
10. Ministério da Saúde (BR). Lei Nº 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1999 [cited 2017 Oct 5]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
11. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012.
12. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DM. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2011 Jan/Feb; [cited 2017 Oct 12]; 27(2):389-94. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200020>
13. Young F, Machado A. Os melhores momentos de "Os Normais". Rio de Janeiro (RJ): Objetiva; 2002.
14. Sebold LF, Kempfer SS, Girondi JBR, Prado ML. Geração na adolescência com enfoque no casal: movimento existencial. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 Jun; [cited 2017 Oct 13]; 50(n.esp):38-45. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300006>
15. Selewski DT, Massengill SF, Troost JP, Wickman L, Messer KL, Herrshoff E, et al. Gaining the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Perspective in Chronic Kidney Disease: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study. *Pediatr Nephrol* [Internet]. 2014 Dec; [cited 2016 Sep 22]; 29(12):2347-56. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4213233/>
16. Gonçalves YN, Gomes AMA. The experience of liver transplants in children and teenagers: the strong fragile life. *Rev FSA* [Internet]. 2013 Jul/Sep; [cited 2017 Oct 15]; 10(3):175-98. Available from: <http://dx.doi.org/10.12819/2013.10.3.11>
17. Abreu IS, Kourouski MFC, Santos DMSS, Bullinger M, Nascimento LC, Lima RAG, et al. Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014 Aug; [cited 2017 Apr 12]; 48(4):601-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000400602&script=sci_arttext&lng=pt
18. Abreu IS, Santos CB. Impact of chronic kidney disease on quality of life of children and adolescents: integrative review. *Rev Eletrônica Enferm* [Internet]. 2014 Oct/Dec [cited 2017 Apr 12]; 16(4):833-41. Available from: <https://www.fen.ufg.br/revista/v16/n4/pdf/v16n4a16.pdf>. DOI: 10.5216/ree.v16i4.22831
19. Cabral PFA, Oliveira BE, Anders JC, Souza AIJ, Rocha PK. Perception of the child and adolescent in relation to being dependent on technology: fundamental aspects for nursing care. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2013 Apr/Jun; [cited 2017 Apr 14]; 22(2):343-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a10.pdf>

20. Gomes KKA, Castro EHB. Compreendendo a vivência da criança com câncer através da fenomenologia. *Ayvu Rev Psicol* [Internet]. 2016; [cited 2017 Apr 25]; 2(2):94-121. Available from: <http://www.ayvu.uff.br/index.php/AYVU/article/view/67>
21. Silva MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Rede de apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 Apr; [cited 2017 Apr 14]; 26(1):e6980015. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>
22. Ramos IC, Braga VAB, Cavalcante LP, Oliveira FJG. Adolescentes em hemodiálise: repercussões do adoecimento e tratamento na saúde mental. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2015 Oct/Dec; [cited 2017 Apr 14]; 14(4):1427-35. Available from: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v14i4.26892>
23. Brum CN, Paula CC, Padoin SMM, Zuge SS. Experience of diagnosis disclosure for teenagers with HIV. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016 Dec; [cited 2017 Apr 14]; 25(4):e17610015. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016001760015>
24. Santos GS, Tavares CMM, Ferreira RE, Pereira CSF. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. *Aquichan* [Internet]. 2015; [cited 2017 Apr 25]; 15(1):60-74. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3852>
25. Silva LLT, Vecchia BP, Braga PP. Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2016 Apr/Jun; [cited 2017 Apr 20]; 30(2):1-9. Available from: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v30i2.14281>
26. Menossi MJ, Zorzo JCC, Lima RAG. A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. *Rev Latino Am Enferm* [Internet]. 2012 Jan/Feb; [cited 2017 Abr 25]; 20(1):126-34. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt_17.pdf
27. Moura FM, Costa Junior AL, Silva MEA, Reichert APS, Collet N. Hospitalized child and teenager with chronic diseases: feelings about death. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2015 Sep/Dec; [cited 2017 Apr 25]; 33(3):565-72. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a21.pdf>

^a Recorte da dissertação de Mestrado "Em busca da normalidade: sendo-com adolescentes com insuficiência renal crônica", defendida pela primeira autora, no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem da Unicamp, em julho de 2014, sob a orientação da segunda autora. Disponível em: http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/CAMP_355c69ee1716807e86ad8e57b1a9d4e4

^b Os hífens de Heidegger não possuem invariavelmente a finalidade de analisar uma palavra por meio de seus componentes. Ele os usa para unir palavras distintas em um pensamento único, inseparável. Ser-no-mundo, então, significa que não pode haver um mundo a não ser que alguém esteja nele.⁹