

COTIDIANO DE ADOLESCENTES E JOVENS EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO À LUZ DE AGNES HELLER: ESTUDO DE CASO

Francielle Brum dos Santos de Siqueira¹ 
Eliane Tatsch Neves¹ 
Aline Cammarano Ribeiro¹ 
Andressa da Silveira¹ 
Francielle Morais de Paula¹ 
Diúlia Calegari de Oliveira¹ 

¹Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Santa Maria, RS, Brasil.

RESUMO

Objetivo: compreender o cotidiano de adolescentes e jovens com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.

Método: pesquisa qualitativa do tipo Estudo de Caso único desenvolvido em uma Clínica Renal do Sul do Brasil. Participaram oito adolescentes e jovens entre 18 e 24 anos em tratamento hemodialítico, no período de 05 de fevereiro de 2021 a 26 de janeiro de 2022. A produção de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, dados dos prontuários eletrônicos e observação participante por meio da triangulação de dados. A observação baseou-se em um roteiro e diário de campo. Os dados foram submetidos à análise temática indutiva e interpretados à luz do conceito de cotidiano de Agnes Heller.

Resultados: o cotidiano de adolescentes e jovens na vivência da doença renal crônica é impactado no momento que recebem o diagnóstico até a compreensão da sua situação de saúde. As mudanças impostas pelo tratamento e a manutenção dos cuidados repercutem como limites enfrentados em seu cotidiano. Quanto ao cuidado de si, a maior preocupação refere-se aos níveis dos exames laboratoriais.

Conclusão: o cotidiano de adolescentes e jovens em tratamento hemodialítico é permeado por alterações singulares da sua existência e pela construção de uma identidade própria, acrescido do impacto da doença e da nova condição imposta pelo tratamento. Acredita-se que o tempo que eles permanecem na Clínica constituiu-se em uma estratégia para a educação em saúde, atendendo às necessidades de informações acerca de sua condição crônica e tratamento, contribuindo para a exteriorização de sua humanidade por inteiro nessa cotidianidade.

DESCRITORES: Adolescente. Adulto jovem. Doença crônica. Doença renal. Cuidados de saúde. Enfermagem.

COMO CITAR: Siqueira FBS, Neves ET, Silveira A, Paula FM, Oliveira DC. Cotidiano de adolescentes e jovens em tratamento hemodialítico à luz de Agnes Heller: estudo de caso. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2023 [acesso MÊS ANO DIA]; 32:e20230043. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2023-0043pt>

EVERYDAY LIFE OF ADOLESCENTS AND YOUNG PEOPLE UNDERGOING HEMODIALYSIS TREATMENT IN THE LIGHT OF AGNES HELLER: A CASE STUDY

ABSTRACT

Objective: to understand the everyday life of adolescents and young people with chronic kidney disease undergoing hemodialysis treatment.

Method: a qualitative research study of the Single Case Study type developed in a Renal Clinic from southern Brazil. Eight adolescents and young people aged between 18 and 24 years old undergoing hemodialysis treatment from February 5th, 2021, to January 26th, 2022. Data production was through semi-structured interviews, data from electronic medical records and participant observation through data triangulation. The observation was based on a script and field diary. The data were submitted to inductive thematic analysis and interpreted in the light of Agnes Heller's concept of everyday life.

Results: the everyday life of adolescents and young people experiencing chronic kidney disease is impacted from the moment they receive the diagnosis until they understand their health situation. The changes imposed by the treatment and maintenance of the care measures have repercussions as limits faced in their everyday life. As for self-care, the major concern refers to the laboratory test levels.

Conclusion: the everyday life of adolescents and young people on hemodialysis is permeated by unique changes in their existence and the construction of their own identity, added to the impact of the disease and the new condition imposed by the treatment. It is believed that the time they remain at the Clinic constitutes a strategy for health education, meeting the needs for diverse information about their chronic condition and treatment and contributing to the externalization of their humanity as a whole in this everyday routine.

DESCRIPTORS: Adolescent. Young adult. Chronic disease. Renal disease. Health care. Nursing.

VIDA DIARIA DE ADOLESCENTES Y JÓVENES EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS A LA LUZ DEL CONCEPTO PROPUESTO POR AGNES HELLER: ESTUDIO DE CASO

RESUMEN

Objetivo: comprender la vida diaria de adolescentes y jóvenes que padecen enfermedad renal crónica y se encuentran en tratamiento de hemodiálisis.

Método: investigación cualitativa del tipo Estudio de Caso único desarrollada en una Clínica Renal del sur do Brasil. Los participantes fueron ocho adolescentes y jóvenes de 18 a 24 años de edad en tratamiento de hemodiálisis entre el 5 de febrero de 2021 y el 26 de enero de 2022. La producción de datos tuvo lugar mediante entrevistas semiestructuradas, consultas en las historias clínicas observación participante por medio da triangulación de datos. La observación se basó en un guión de campo. Los datos se sometieron a análisis temático inductivo y se los interpretó a la luz del concepto de vida diaria de Agnes Heller.

Resultados: la vida diaria de adolescentes y jóvenes que viven con enfermedad renal crónica se ve afectada desde el momento en el que reciben el diagnóstico hasta que logran comprender su estado de salud. Los cambios impuestos por el tratamiento y el mantenimiento de las medidas de cuidado repercuten como límites que deben afrontar en su vida diaria. En cuanto al autocuidado, la mayor preocupación se refiere a los niveles de las pruebas de laboratorio.

Conclusión: la vida diaria de adolescentes y jóvenes en tratamiento de hemodiálisis se ve invadida por cambios singulares en su existencia y por la construcción de una identidad propia, intensificado por el efecto de la enfermedad y de la nueva condición impuesta por el tratamiento. Se cree que el tiempo que permanecen en la Clínica se erige como una estrategia para la educación en salud, respondiendo a las necesidades de contar con información acerca de su condición crónica y del tratamiento, además de contribuir a externalizar su humanidad por completo en dicha cotidianeidad.

DESCRIPTORES: Adolescente. Adulto joven. Enfermedad crónica. Enfermedad renal. Atención de la salud. Enfermería.

INTRODUÇÃO

A adolescência é permeada por mudanças físicas, emocionais, sociais e culturais, refletindo no comportamento do indivíduo, com peculiaridades no desenvolvimento humano, com novos sentimentos, atitudes e descobertas. Já a juventude apresenta uma identidade social mais consolidada conforme seu contexto cultural e relacional, com mais responsabilidades e ocupações na sociedade¹.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) demarca o período entre 10 e 19 anos, 11 meses e 29 dias de idade como adolescência e o período situado entre 15 e 24 anos como juventude². O Ministério da Saúde (MS) segue as recomendações da OMS para regulamentar as políticas públicas e programas de saúde³. Assim, este estudo seguiu as recomendações da OMS.

Há uma prevalência do aumento das doenças crônicas em nível global, que são condições crônicas que exigem acompanhamento contínuo, com prognóstico incerto e duração indefinida. A doença crônica na adolescência e juventude caracteriza-se como um fenômeno de natureza complexa, considerando-se todas as questões próprias dessas fases de vida. No Brasil, 11% dos adolescentes, de 14 a 19 anos, em relação ao total geral da população nessa faixa etária, possuem doença crônica¹.

Nesse contexto, destaca-se a Doença Renal Crônica (DRC) dentre as patologias que acometem adolescentes e jovens, sendo uma doença de evolução progressiva, podendo gerar limitações, conflitos sociais e psicológicos devido à necessidade de tratamento e às mudanças necessárias no cotidiano do paciente. Diante disso, essa fase torna-se ainda mais desafiadora, com a presença de uma doença crônica⁴.

No Brasil, a hemodiálise é a modalidade de Tratamento Renal Substitutivo (TRS) mais utilizada entre os pacientes com doença renal, incluindo 92,5% dos casos, sendo imprescindível à pessoa com DRC. O tratamento hemodialítico consiste na retirada de líquidos e substâncias tóxicas do sangue, através de uma máquina de diálise, auxiliando o corpo a manter o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia e creatinina⁵⁻⁶.

Por ser um tratamento que obriga o paciente a permanecer ligado a uma máquina por longas horas, durante vários dias na semana, elegeu-se este como problema deste estudo: as repercussões do TRS no cotidiano de adolescentes e jovens. Consultando a literatura científica nacional e internacional sobre o tema, estudos indicam a necessidade de espaços específicos para pacientes pediátricos e jovens, pois o contato com pares pode auxiliar no manejo da doença. As literaturas também apontam a importância do papel dos pais e profissionais de saúde em auxiliar as crianças com doença renal crônica a fazerem a transição para a adolescência e juventude, período da vida que teriam que assumir a responsabilidade pelo seu autocuidado⁷⁻⁸. Não foram localizados estudos que contemplassem o cotidiano de adolescentes e jovens com doença renal crônica em tratamento hemodialítico no Brasil.

Assim, além da justificativa epidemiológica e da lacuna na construção do conhecimento, justifica-se a realização deste estudo pela necessidade de compreender as repercussões da doença renal crônica e do tratamento hemodialítico em uma fase da vida caracterizada pela perspectiva de um futuro profissional e afetivo. Espera-se que o planejamento de um cuidado que atenda às demandas deste público, durante o tempo em que estes permanecem na Clínica ligados à máquina de hemodiálise, possa contribuir para o manejo da doença e a condução de sua vida a despeito da condição crônica.

Para a interpretação dos dados deste estudo, utilizou-se o conceito de cotidiano de Agnes Heller, em que a vida cotidiana envolve os sujeitos por inteiro, incluindo todos os seus aspectos de individualidade e personalidade. Para a autora, é o “mundo da vida” que se produz e se reproduz em um contínuo movimento, com ações que se realizam no mundo das objetivações. Entre muitos autores que estudaram o conceito de cotidiano, Agnes Heller foi escolhida, pois destaca a pessoa em sua

individualidade e a forma como estão inseridos no seu meio social, assim como os adolescentes e jovens em tratamento hemodialítico estão inseridos no mundo da vida apesar do tratamento. Também, pelo fato de que o cotidiano pode ser um espaço receptivo a realizações inovadoras, com saberes criativos e transformadores⁹, o que se almeja para esse público que convive com a condição crônica e um tratamento que pode ser limitador para o seu cotidiano.

Tendo por base esse conceito de cotidiano, questionou-se de que forma o tratamento hemodialítico repercute no cotidiano de adolescentes e jovens com DRC? Justifica-se o desenvolvimento deste estudo para a compreensão das implicações da DRC no cotidiano de adolescentes e jovens em tratamento hemodialítico bem como as situações vivenciadas por eles, em especial durante a permanência no ambiente da Clínica, com o objetivo de compreender o cotidiano de adolescentes e jovens com doença renal crônica em tratamento hemodialítico à luz do conceito de cotidiano de Agnes Heller.

Destaca-se a importância desse estudo para a atuação do enfermeiro e equipe multidisciplinar em conhecer o cotidiano de adolescentes e jovens com DRC no espaço do tratamento hemodialítico, para uma maior compreensão do cotidiano de tratamento e suas necessidades, contribuindo para um cuidado singular e individualizado em prol de um melhor manejo da doença e tratamento para esse grupo.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa do tipo Estudo de Caso único, tendo, por base teórica, o conceito de cotidiano de Agnes Heller, que possui o princípio de que o indivíduo, independentemente do local que ocupa na sociedade, possui uma vida cotidiana⁹. Para garantir o rigor deste estudo, seguiu-se a lista de verificação do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*¹⁰.

O Estudo de Caso único consiste em um tipo de pesquisa cujo objeto é uma unidade que se analisa profundamente para investigar um fenômeno contemporâneo no seu contexto natural, resultando em aprofundamento e tratamento das múltiplas dimensões, caracterizando a especificidade do caso¹¹.

O Caso: o estudo foi desenvolvido em uma Clínica Renal do Sul do Brasil que possui duas unidades, uma matriz e uma filial, e atende pacientes via Sistema Único de Saúde (SUS), convênios e particular. A Clínica Renal conta com equipe de enfermagem, composta por enfermeiras especialistas em nefrologia e técnicos de enfermagem, equipe médica, equipe de serviços gerais, nutricionista, assistência social, psicóloga, funcionários para área de depósito e almoxarifado, funcionário para a manutenção das máquinas de hemodiálise, além de convênio com laboratório de análises clínicas. O funcionamento acontece de segunda a sábado, distribuídos em três turnos: manhã, tarde e noite.

A unidade matriz possui seis salas para o tratamento hemodialítico, sendo atendidos em torno de 200 pacientes/mês, em programa regular de hemodiálise, com 30-37 pacientes por turno. A unidade filial possui duas salas de tratamento e atende em torno de 143 pacientes/mês, em programa regular de hemodiálise, com 28-30 pacientes por turno. A Clínica Renal cenário de estudo é referência para esse tipo de atendimento no centro do estado do RS, ela recebe pacientes de diversas cidades da macrorregião centro-oeste. Ainda, as enfermeiras são as responsáveis por mostrar os resultados dos exames mensais para os pacientes, além de fazer orientações e explicações sobre os exames o que ocorre de forma individual, durante o tratamento. Durante todo o período deste, há a presença permanente da equipe de enfermagem dentro das salas com os pacientes.

Neste estudo, os sujeitos da pesquisa deveriam ser, por critério de seleção, adolescentes e jovens com diagnóstico de DRC em tratamento renal substitutivo por meio de hemodiálise que estivessem em tratamento hemodialítico há pelo menos três meses, com idade entre 10 e 24 anos. Para recrutamento dos participantes, foi realizada uma abordagem prévia na Clínica quando o possível participante tinha atendimento, explicando a pesquisa e o convidando para participar. Todos

os participantes eram maiores de 18 anos de idade, pois, embora a Clínica faça atendimentos a menores de 18 anos, no período da pesquisa não havia nenhum em tratamento.

O estudo incluiu oito participantes que atenderam aos critérios de seleção. Salienta-se que esse número representa todos os participantes que estavam em tratamento hemodialítico no período da coleta de dados, sendo que todos os adolescentes e jovens que foram convidados aceitaram participar do estudo. A coleta de dados ocorreu entre fevereiro 2021 a janeiro de 2022.

A produção de dados ocorreu, de acordo com o preconizado pelo método de estudo de caso, achados por meio da triangulação de dados e de resultados¹¹, utilizando-se três técnicas, a saber: entrevista semiestruturada de forma presencial e individual. O roteiro elaborado de entrevistas contemplou questões sobre o cotidiano dos adolescentes e jovens e suas práticas de cuidados, por meio de um roteiro da entrevista semiestruturada com as seguintes questões: “como começou a trajetória da hemodiálise na sua vida? Como é o seu dia a dia depois que iniciou o tratamento de hemodiálise? Como são os cuidados que você tem com a sua saúde no dia a dia? Como você faz uso dos medicamentos que são prescritos? Você pode me explicar isso? Quais cuidados/orientações do seu tratamento você considera mais difícil de seguir? Por quê? Você costuma querer saber e acompanhar os resultados dos seus exames? Por quê?”

Também foi utilizado um instrumento de caracterização sociodemográfica e clínica, com dados coletados no prontuário eletrônico e com informações coletadas diretamente com os participantes, caso fosse necessário complementação das mesmas, constituindo os dados documentais do estudo. Além disso, foi realizada a observação participante, em que o pesquisador fez parte do cenário estudado, sendo elaborado um plano de observação¹¹ o qual delimita o fenômeno a ser estudado, o que se deve observar, como registrar, o período e a duração do processo¹¹.

O agendamento para a realização da entrevista acontecia de acordo com a disponibilidade de cada adolescente e jovem, sempre no mesmo dia do tratamento. As entrevistas foram todas realizadas pela pesquisadora mestranda, gravadas com um celular e transcritas na íntegra. O local foi dentro da própria Clínica, em sala reservada para esse fim. A duração das entrevistas variou entre 30 a 40 minutos, com uma média de 50 minutos.

Os adolescentes e jovens foram observados desde a chegada, durante e até o final da sessão do tratamento hemodialítico, que acontecia três vezes na semana, com duração de quatro horas. A observação ocorreu após a etapa das entrevistas, sendo que a pré-análise das entrevistas serviram de base para elaborar o roteiro de observação. A intenção do estudo era exatamente observar o participante nesse ambiente para, não só complementar as informações da entrevista e dos dados documentais, mas também levantar subsídios que pudessem contribuir para o planejamento das atividades destes adolescentes e jovens durante o tempo que permanecem na Clínica, podendo oportunizar um cuidado singular e personalizado a esse tipo de clientela. Para tanto, defende-se a importância de observá-la neste ambiente. Com isso, foi possível confirmar e reforçar os relatos das entrevistas durante as observações realizadas, as quais ocorreram até os pesquisadores considerarem que o estudo atingiu a densidade teórica suficiente para responder ao seu objetivo¹².

Utilizou-se um diário de campo para o registro das notas das observações que foram realizadas de forma escrita e de forma digital por meio de gravação de voz. As observações aconteceram no período de 19 de novembro de 2021 a 26 de janeiro de 2022, totalizando 156 horas de observação, com média de 26 horas de observação para cada participante.

A análise dos dados ocorreu por meio da análise temática indutiva (ATI) reflexiva¹³. A forma como os passos foram realizados neste estudo está representada no Quadro 1 a seguir:

Quadro 1 – Procedimento de análise dos dados. Santa Maria, RS, Brasil, 2022.

Etapa da análise	Análise dos dados das entrevistas	Análise dos dados das observações
Familiarização com os dados	- Transcrição das entrevistas na íntegra no programa Microsoft Word, versão 2010. - Leitura e releitura das transcrições.	- Transcrição das notas de campo no programa <i>Microsoft Word</i> , versão 2010. - Leitura e releitura das notas de campo.
Geração de códigos iniciais	- Agrupamentos, por cores, de fragmentos significativos das entrevistas de forma sistemática, através de elaboração de um quadro no programa <i>Microsoft Word</i> , versão 2010.	- Reunião de informações das observações de forma sistemática, através de elaboração de um quadro no programa <i>Microsoft Word</i> , versão 2010.
Busca por temas	- Organização por cores, dos dados das entrevistas com informações relevantes em possíveis temas.	- Disposição dos dados, por cores, das observações com informações relevantes dentro dos possíveis temas.
Revisão dos temas	- Verificação dos temas em relação aos extratos das falas e aos dados das entrevistas.	- Verificação dos temas em relação aos dados de observação.
Definição e nomeação dos sentidos	- Refinamento de cada tema de acordo com a análise dos dados, com a geração dos nomes de cada tema.	- Refinamento de cada tema de acordo com a análise dos dados das observações e da geração dos nomes de cada tema.
Elaboração do relatório	- Análise dos extratos escolhidos de acordo com a pergunta da pesquisa.	- Análise das notas de campo de acordo com a pergunta da pesquisa.

O conceito de cotidiano de Agnes Heller foi aplicado desde a construção do objeto do estudo, partindo-se do pressuposto de que o cotidiano dos participantes é único e individual, com suas transformações e perspectivas, e foi aplicado na fase de interpretação dos resultados, permeando a discussão e as conclusões do estudo.

Este estudo seguiu todos os princípios éticos que norteiam o desenvolvimento de pesquisas com seres humanos, de acordo com a Resolução nº. 466 de 12 de dezembro de 2012. Os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), uma vez que todos os participantes no período da pesquisa eram maiores de 18 anos. O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição. Para assegurar o anonimato, os participantes foram identificados por meio do sistema alfanumérico, com P de participante na sequência de realização das entrevistas: P1, P2 e assim sucessivamente.

RESULTADOS

Dos oito participantes da pesquisa, quatro eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino. Desses oito, apenas três residiam na cidade de Santa Maria, os outros cinco procediam de outros municípios da macrorregião centro-oeste do estado. A idade variou de 18 a 24 anos. Cinco eram solteiros e três casados, dois possuíam filhos. Apenas um trabalhava, um era aposentado do Exército e os outros recebiam auxílio financeiro da família. Dois participantes iniciaram acompanhamento médico para o problema renal na infância, com cinco e 11 anos de idade, respectivamente. O tempo de tratamento hemodialítico variou entre um e sete anos. O serviço de saúde público é o mais utilizado, sendo que dois participantes também possuíam plano de saúde privado.

A seguir, serão apresentados os resultados de acordo com as seguintes categorias temáticas construídas: o Adoecimento: descobrindo o diagnóstico da DRC: “[...] e o doutor falou que eu estava com o rim parado...”; Realizando o tratamento hemodialítico: “[...]Tem que ter paciência...”; O cuidado no cotidiano do tratamento hemodialítico: limites e possibilidades.

O adoecimento: descobrindo o diagnóstico da DRC: “[...] e o doutor falou que eu estava com o rim parado...”

A descoberta da DRC ocorreu em diferentes momentos da vida, podendo ser na infância ou na adolescência. Na maioria das vezes, o diagnóstico de DRC ocorre por outras situações de adoecimento e investigações clínicas. Com a persistência dos sintomas, a busca por serviços de saúde acontece até o diagnóstico da DRC.

[...] eu estava fazendo exame para anemia [...] daí deu que a creatinina estava muito alta. O médico achou que estava errada até... [...] ele fez de novo e deu o mesmo, foi que eu tive que baixar no hospital [...] (P2). [...] eu comecei a vomitar e vomitar, uma semana, não ia no médico, fui deixando, deixando, depois não dava mais, o pai me levou lá no Pronto Atendimento [...] depois eu fui lá no UPA, lá fizeram os exames e descobriram...de lá fui para o hospital universitário (P4).

[...] eu fui no Pronto Atendimento, e o médico disse que não era nada, só me deram soro, depois fui no posto fazer exame e o doutor falou que eu estava com o rim parado [...] (P7).

Com a descoberta da doença, as modificações no cotidiano podem começar ainda na infância, com compromissos relacionados a exames médicos, consultas periódicas, e restrições e limitações físicas e da vida social como as lembranças da fala de P6:

[...] desde pequeno eu fazia acompanhamento no Hospital Universitário, com o doutor [...] quando eu tinha uns 5, 7 anos eu já lembro que fazia [...]. A mãe sempre falava, que era para se cuidar, não comer besteira porque podia piorar a situação [...] (P6).

Percebe-se que o início do tratamento pode iniciar com uso de medicamentos e acompanhamento de exames:

[...] antes fazia só tratamento, com corticoide e ciclosporina [...] (P5).

Outras vezes, o início do tratamento hemodialítico é imediato necessitando de hospitalização e implante de cateter, como mostra as falas a seguir.

[...] cheguei lá já botaram o cateter direto... daí eu melhorei no meu primeiro dia, para ver como a máquina faz diferença né... (P7). [...] o Doutor, ele me disse que meu rim estava cada vez piorando mais, e que tinha que fazer a hemodiálise. Que era doença crônica, que ela vem da família, que veio lá de traz... Porque meu vô por parte da mãe, o irmão dele tudo tinha, a “fulana” é minha parente também [...] (P6).

Após o diagnóstico, com a necessidade de realizar hemodiálise, há a notícia da realização da fístula, e a realidade que modificaria o seu cotidiano, como relata P7: [...] só me colocaram na sala, pediram autorização, tudo. Eles falaram que: “acho que teu rim não vai voltar, deve ser uma doença crônica, porque a gente não conseguiu descobrir o que aconteceu, e a máquina não ajudou...” e só falaram: “tu vais fazer a fístula no braço...”. Lá dentro eu fiquei de boa. A psicóloga perguntou como eu estava me sentindo, mas chorar eu não vou, é a realidade... ela ia todo o dia lá conversar comigo...(P7).

Alguns relataram o recebimento da notícia como sendo algo normal, outros, que tiveram dificuldade de entender o que estava acontecendo.

[...] quando me falaram que eu tinha problemas nos rins eu só vi minha mãe chorando no lado, mas eu não entendi nada. É que na verdade eu era muito nova, então não estava entendendo nada, tinha 15 anos... (P1).

[...] eu aceitei...normal... foi bem normal para mim... (P3). [...] foi ruim eu não sabia como seria. [...] meus pais ficaram abalados, mas que eu tinha que fazer. Me apoiaram (P8).

A notícia do diagnóstico e a necessidade de iniciar o tratamento podem ser sentidas e vivenciadas de maneiras distintas pelos adolescentes e jovens. A presença de uma doença crônica no seu cotidiano traz repercussões para toda a vida de modo individualizado, saindo do mundo já feito, e eles precisarem assimilar um aprendizado para essa nova realidade cotidiana posta.

Realizando o tratamento hemodialítico: “[...] tem que ter paciência...”

Nota-se uma adaptação ao tempo do tratamento e a busca por entender esse novo cotidiano. Dormir e usar o celular são estratégias que os adolescentes e jovens usam para ajudar a passar o tempo durante o período que estão realizando o tratamento, como relatado nas falas a seguir: [...] *é cansativo ficar quatro horas, é puxado... se tu não dormes um pouco cansa... mexo no celular, fico olhando vídeo, no tik tok, essas coisas... durmo um pouco, converso... se distrai e ajuda a passar o tempo...* (P5).

O relato da participante P5 foi confirmado durante a observação, pois se viu que, em várias sessões, ela ficava boa parte do tempo com o celular. Também, em outros dias durante a observação, dormia a maior parte do tempo, acordando quase na hora de a máquina ser desligada. Isso pode estar relacionado ao fato de ser o primeiro turno da manhã, uma vez que viaja por uma longa distância para realizar o tratamento, já que reside em outro município.

As falas dos participantes P6 e P7 vêm ao encontro do que foi observado: a maior parte do tempo P6 ficava no celular, e P7 parte do tempo dormia, outra parte também ficava no celular, mas em alguns dias tanto P6 como P7 dormiram quase toda a sessão: [...] *mexo no celular, olho piada para ajudar a passar o tempo, eu gosto muito de olhar piada* (fala com riso) (P6).

[...] *às vezes eu durmo, daí passa mais rápido. Mexo no celular. Tem que ter paciência... antes eles* (se referindo a equipe de enfermagem) *demoravam para me ligar eu ficava brabo... agora não dou bola muito para o horário* (P7).

Além disso, para alguns participantes, a compreensão do tratamento hemodialítico só aconteceu com o passar do tempo, necessitando de uma adaptação a esse novo cotidiano: [...] *depois de um ano* (ênfase) *eu comecei a entender o que era, mas no começo eu não entendi nada, achei que era uma simples coisa* (P1).

[...] *me apavorei! é que a primeira vez, eu sentei do lado da mulher, ela olhou para mim e eu perguntei para ela como é a dor das agulhas? e ela: “é horrível! Nunca para de doer”... E eu: Bahh! mas como assim? Daí depois que eu fiz a fistula eu vi que não era tudo aquilo* (ênfase) *que ela falou. [...] no início do tratamento eu estava revoltado ainda. [...] parece que a hemodiálise tirava a paciência da gente, mas agora ela deu paciência...* (P7).

Grande parte dos participantes relataram que, com o tratamento, o cotidiano foi modificado, com restrições para sair, viajar e realizar as atividades de que gostam: [...] *tô sempre cansado, cansa porque é longe para vir para hemodiálise. Eu chego já de noite em casa, como alguma coisa, tomo um banho e logo vou dormir, não faço nada* [...] (P8). [...] *é muito complicado de viajar e ficar mais dias* [...]. *Às vezes eu quero sair e não posso* [...]. *Mas a gente tem que acostumar, não adianta...* (P1).

O tratamento é visto como algo que os impede de sair livremente. O contexto da pandemia do vírus da COVID-19, devido à doença e ao risco de se contaminar, foi um fator importante de mudança no cotidiano desses adolescentes e jovens que convivem com a doença renal crônica: [...] *antes eu era mais ativo, saía mais... e agora nem dá para sair também, por causa da pandemia* (P8). [...] *antes eu saía bastante, mesmo namorando ou não, agora eu fico mais em casa só... mudou muito... e agora com a pandemia nem saio de casa quase* (P7). [...] *com a pandemia tenho que ficar em casa mesmo, não dá para pisar fora* [...] *agora quando vacinarem os crônicos... está chegando a minha vez...* (P5).

Além, disso, o cotidiano do tratamento hemodialítico necessita de uma organização da rotina, pois, é preciso cumpri-la para manutenção da saúde e da própria vida. Muitos são de outros municípios e precisam sair muito cedo de suas residências para fazerem o tratamento, como relatado na fala a seguir: [...] *desânimo de querer vir, daí se acorda, hoje é dia, tem que ir... isso aí tudo pesa. [...] tem que vir, tem que fazer... não tem outra opção, se não morre...* (P1).

Em um dos dias, observou-se que a participante P1 ficou sentada na poltrona, com olhar para frente, longe, como pensativa, permanecendo assim por alguns minutos, depois voltou a deitar novamente na poltrona. Em alguns dias, dormia quase todo o tempo, chegava, era punccionada, deitava a poltrona, virava-se para o lado e já dormia, acordando somente na hora de ir embora.

No que se refere ao novo cotidiano vivenciado, é inevitável uma adaptação por parte desses adolescentes e jovens. O cotidiano do tratamento hemodialítico necessita de uma estruturação da rotina, uma vez que, necessitam cumprir com o tratamento, é um compromisso que não podem faltar.

O cuidado no cotidiano do tratamento hemodialítico: limites e possibilidades

Para manter o cuidado com sua saúde, adolescentes e jovens vivenciam vários limites a serem enfrentados no seu cotidiano do tratamento hemodialítico. Em muitos desses limites, percebe-se a busca e o desejo do cuidado de que necessitam para preservar sua saúde, como demonstrado nas falas a seguir: [...] *a dieta é muito difícil, é tu conseguir controlar. [...] não urino mais nada, e os líquidos também é difícil de controlar, eu gosto muito de chimarrão, estou parando...tento me controlar (P1).*

A preocupação com a ingestão de líquidos e com a alimentação é algo relatado com frequência nas falas dos participantes quanto aos cuidados de saúde no cotidiano. As restrições dos líquidos se intensificam principalmente no verão, período em que os líquidos precisam ser tomados com muita moderação. As falas a seguir trazem esses limites enfrentados no cotidiano: [...] *controlar os líquidos é ruim...é só o café da manhã e a água dos remédios. Quando está calor eu não posso tomar água [...] (P4). [...] eu cuido o líquido, que não pode tomar muito, tomo os remédios certos e cuido da alimentação também [...]. O que tem de potássio e fósforo, sempre separo [...] P7.*

Quanto ao cuidado de si, é de suma importância cuidar os níveis de exames laboratoriais, individuais, para a condução e manutenção do tratamento no cotidiano dos pacientes, o que foi observado nas falas a seguir: [...] *eu gosto de acompanhar os exames. Porque eu sei que volta e meia eu estou sempre mal da anemia (P1).*

Observou-se que, na passagem dos exames realizados pela enfermeira, na sala de hemodiálise, a participante P2 faz questão de anotar todos os resultados no celular e comparar com os resultados dos meses anteriores, verificando se alteraram ou permaneceram iguais, o que revela um cuidado com sua saúde através dos resultados dos exames de sangue. [...] *eu anoto tudo para eu ver a diferença do outro mês (P2).*

Também, P5 relata que as enfermeiras da Clínica sempre informam os resultados, explicando todos os exames, o que corrobora para a importância dessa prática: [...] *aqui na Clínica elas me explicam, a chefe (se referindo a enfermeira do turno), ela fala todos os exames, ajuda a saber o que tu tens (P5).*

O corpo, além das transformações relacionadas à fase de vida vivenciada, enfrenta as alterações ocasionadas pela doença e o tratamento hemodialítico. Há, então, um misto de sentimentos causados pelas modificações no corpo.

Ainda, P5 relata que o uso do cateter necessita de cuidados cotidianos, uma vez que há um risco de infecção, principalmente na hora do banho, que deve ser realizado sem molhar o curativo do cateter, e algumas tarefas como erguer muito peso não podem ser realizadas para manutenção da sobrevida da fístula: [...] *o cateter não podia molhar, tinha que ficar cuidando, para não dar infecção também. E, a fístula não pode dormir em cima, não pode carregar peso... (P5).*

O cotidiano do tratamento hemodialítico pode causar marcas que podem afetar de forma expressiva a parte física e emocional desses adolescentes e jovens. A questão corporal é muito marcante nessa fase da vida, como demonstra a fala de P7: [...] *quando eu vim para cá que eu fiquei revoltado, porque eu via a situação aqui eu fiquei olhando para os braços do pessoal: bahh eu não quero ficar com o braço assim, Deus o livre! Era a questão psicológica, eu fiquei revoltado (P7).*

[...] é mais por causa do braço sabe [...] por causa da fistula [...] por causa dos “caroços mesmo”, (se referindo aos aneurismas da fistula), e isso me deixa nervosa, de ver. [...] começo a me coçar, e fica essas feridas (mostra as feridas no rosto e braços) e me perguntam: há se bateu ou te bateram? Mas não, é eu mesma sabe, eu fico nervosa e desconto tudo em mim [...] (P1).

Observou-se que, em alguns momentos a participante P1 realmente ficava se coçando, deixando ferimentos no rosto e braços. Reconhece esse ato como uma forma que tem de aliviar a ansiedade, causando dor e ferimentos a si mesma.

Também, devido ao início do tratamento, alguns adolescentes e jovens precisaram deixar alguns sonhos e projetos que gostariam de realizar: [...] antes de eu começar de novo (já havia dialisado antes, transplantou e perdeu o enxerto) eu estava tentando fazer o meu técnico de análises clínicas. Daí eu voltei e tudo desandou, eu não quis mais saber... [...] (P1).

Já P6 precisou iniciar o tratamento hemodialítico, impedindo os projetos de realizar cursos na área militar e permanecer no Exército. O desejo de seguir uma carreira militar é evidente na fala do participante.

[...] eu ia seguir no exército, já estava fazendo curso para cabo. Na verdade, eu já estava engajando, daí tive que parar... mas se eu pudesse voltar eu voltaria [...] (P6).

Ainda, P4 mencionou a preocupação de quanto tempo ainda teria que ficar em tratamento hemodialítico até conseguir realizar o transplante. Há a expectativa de realizar o transplante e não precisar mais seguir a rotina que possui no seu cotidiano.

[...] o que eu fico preocupado é assim, quanto tempo vai durar a hemodiálise até eu fazer o transplante... eu quero fazer o transplante, ficar bom de novo para não ter que ficar fazendo a vida toda também [...] (P4).

Do mesmo modo P7, apontou o interesse em realizar uma faculdade em uma área que aprecia, relacionado a esporte, porém expressou a expectativa de realizar a faculdade somente quando não estivesse mais em tratamento: [...] eu gosto de coisa de esporte, eu acho então que quando terminar o tratamento, eu ia tentar faculdade para uma área de esporte [...] (P7).

Embora o cotidiano do tratamento seja desafiador para os adolescentes e jovens, é possível identificar, em suas falas, que possuem perspectivas em relação ao futuro. A possibilidade de realizar o transplante e não necessitar mais de realizar o tratamento, demonstra a esperança para transformar seus sonhos em realidade.

DISCUSSÃO

A partir dos dados analisados, compreende-se que, na vivência da doença renal crônica, o cotidiano dos adolescentes e jovens sofre modificações, incluindo vários aspectos de suas vidas, associados ao tratamento hemodialítico. Essas modificações começam a partir da descoberta da doença e do início do tratamento, perpassando pela realização do TRS, ocasionando repercussões físicas e emocionais no seu cotidiano.

Alguns participantes relataram que o diagnóstico da doença não aconteceu na primeira procura por atendimento médico, em decorrência de seus sintomas, necessitando voltar outras vezes ao serviço básico de saúde ou serem encaminhados para o hospital referência para então confirmar o diagnóstico de DRC; outros só procuraram um serviço de saúde quando os sintomas se agravaram necessitando do início imediato do tratamento hemodialítico.

Em estudo realizado com 10 entrevistados que tinham DRC, apenas três iniciaram a investigação da doença em unidades básicas de saúde, e o percurso percorrido por esses pacientes ocorreu da unidade básica de saúde para o especialista ou diretamente para o hospital devido ao agravamento dos sintomas para, então, serem diagnosticados com DRC¹⁴. Isso corrobora com estudo que mostra que, dos 11 entrevistados, 7 não receberam o diagnóstico da DRC na unidade básica de saúde,

e, devido ao agravamento dos sintomas, a descoberta da doença e o início do tratamento aconteceram em situações de urgência¹⁵, o que também foi relatado por alguns participantes deste estudo, os quais só descobriram a DRC devido à procura por atendimento médico em decorrência da piora de sintomas. De acordo com Heller, o cotidiano se produz e se reproduz de forma dialética, por tudo o que é vivido no seu contexto social, por meio de acontecimentos e nas relações sociais, o que é evidenciado pelos participantes na descoberta da doença⁹.

A maior parte, porém, recebeu a notícia de forma inesperada, gerando um misto de sentimentos e emoções, tanto por parte dos adolescentes e jovens como de suas famílias. Isso é mencionado em outros estudos, nos quais ficam evidentes os muitos sentimentos vivenciados por esses pacientes ao descobrirem a DRC. Sensações como medo e ansiedade são reações presentes, e muitos não conseguem compreender, nesse primeiro momento, a seriedade da doença e as repercussões que haverá em suas vidas¹⁴⁻¹⁶. Dessa forma, não há como separar existência e cotidiano, a existência humana resulta imprescindivelmente da vivência cotidiana⁹.

Os participantes também relataram o medo da dor e do desconhecido e a falta de ânimo para ir realizar o tratamento. Em outro estudo, foi citado que a adaptação e a aceitação do tratamento hemodialítico é algo progressivo e não possui um tempo determinado, sendo particular de cada indivíduo¹⁷. O cotidiano desses adolescentes e jovens está associado ao que é vivenciado, através de seus sentidos, sentimentos, ideias e crenças, uma vez que a heterogeneidade da vida cotidiana é atribuída ao significado do seu tratamento, o qual está associado a sua própria sobrevivência; que hierarquicamente é o aspecto mais importante do seu cotidiano⁹.

O cotidiano está relacionado às ações e escolhas, o que está geralmente associado a uma motivação para tomada de decisões⁹. Os adolescentes, em geral, escolhiam usar o celular e dormir durante o tratamento. Um estudo realizado na Itália, com 212 jovens entre 13 e 24 anos, com doenças crônicas, revelou que (94,8%) usavam a Internet para pesquisar sobre sua doença e prognóstico e (94,3%) procuraram por amigos no *Facebook*® com a mesma doença¹⁸. Um estudo libanês, com 428 pacientes jovens com doença renal, apontou que (19,2%) usam as redes sociais e aplicativos para saber informações sobre sua doença e tratamento¹⁹. O uso do celular, nesse contexto, pode significar uma possibilidade de ser utilizado, considerando que eles permanecem por muito tempo no espaço da Clínica, como uma estratégia de educação em saúde por meio do desenvolvimento de aplicativos para *smartphone* do tipo tecnologias educativas.

O estudo de Heller traz que o indivíduo participa do seu cotidiano dentro da sua individualidade e personalidade, o que demonstra a escolha realizada por eles, o uso do celular ou a ação de dormir durante o tratamento, como uma forma de distração e até mesmo de fuga do momento vivenciado⁹.

Ainda, sair e viajar foi relatado pelos participantes como algo que não podiam mais fazer livremente devido ao compromisso com o tratamento. Estudo apontou que a maioria dos participantes mencionaram limitações no seu cotidiano com o início do tratamento²⁰⁻²¹, entre elas está a dificuldade para viajar, uma vez que é um compromisso ao qual não podem faltar²². Também, as repercussões da pandemia de COVID-19 foram relatadas pelos participantes como uma barreira para saírem de casa, pois eles integram um grupo de risco para complicações da doença²³⁻²⁴. Isso reforça um estudo espanhol com 868 pacientes em TRS, infectados pelo COVID-19, no qual consta que 85% necessitaram de internação e 8%, de unidade de terapia intensiva, com mortalidade de 23%²⁵, o que também é evidenciado na hierarquia da vida cotidiana, em que seu tratamento é primordial, mas de forma singular e individual⁹. As pessoas em tratamento apontam a limitação para realizar outras atividades em seu cotidiano, o que antes lhes era comum e lhes dava prazer. Destaca-se que esses adolescentes e jovens precisaram abrir mão do que era mais importante em seu cotidiano para realizar o TRS.

Ainda, grande parte dos adolescentes e jovens deste estudo relataram interesse por sua saúde, principalmente ao que se refere aos resultados dos exames sanguíneos, mas também falaram das dificuldades quanto ao consumo de líquidos e à alimentação. Achados de outra pesquisa apontam que a alimentação é considerada um fator que dificulta o autocuidado do paciente em tratamento hemodialítico, devido à necessidade de mudanças de hábitos, sendo que, para muitos com DRC, é a condição mais difícil de enfrentar no seu cotidiano²⁶, assim como o ganho de peso interdialítico²⁷⁻²⁸. O cotidiano está relacionado à habilidade que se possui para aprender e introduzir novos hábitos e passar a reproduzi-los⁹, o que afeta algo muito comum e prazeroso na vida de pessoas nesta faixa etária: sair para comer e beber livremente com os amigos.

Muitos jovens em tratamento hemodialítico buscam superar a condição da doença através de anseios e sonhos futuros, com expectativas de trabalhar, estudar e conseguir um transplante renal, com desejo de retomar uma vida normal livre da doença e o seu cotidiano como era antes do tratamento²⁹. Foi reiterado pelos participantes deste estudo suas expectativas para o futuro após transplantarem, como se só a partir disso pudessem seguir seus sonhos e projetos, na esperança de viverem uma vida sem restrições. Heller afirma que, na vida cotidiana, o indivíduo age na probabilidade e possibilidade de alcançar resultados satisfatórios ou não. Na perspectiva dos participantes deste estudo, suas aspirações somente seriam alcançadas após a realização do transplante⁹.

No cotidiano, com a presença da doença crônica e a necessidade do tratamento constante e aprisionador, esses adolescentes e jovens manifestam seus sentimentos, paixões, conhecimentos intelectuais, suas habilidades manuais, ideias, ideologias, crenças, gostos e aptidões. Não há como separar existência e cotidiano, a existência humana resulta imprescindivelmente a vivência cotidiana. O estudo da vida cotidiana possibilita uma análise da influência das pressões vividas pelos indivíduos, o impacto sobre os mesmos e a relação destes com o meio em que estão inseridos. Entende-se que a vida cotidiana desses adolescentes e jovens é pragmática, possuindo fé e esperança associada à perspectiva de dias melhores⁹.

A mudança na vida das pessoas em decorrência da doença e do tratamento hemodialítico é complexa, envolve grandes esforços e um processo de aceitação que pode levar anos³⁰. Percebe-se o quanto é necessário que a equipe nefrológica, em especial o enfermeiro, que permanece por todo o tempo ao lado desses adolescentes e jovens, consiga dialogar com eles, destacando aspectos importantes cotidiano deles, mesmo convivendo com a DRC e o TRS, para que eles não percam momentos essenciais dessa fase de suas vidas vislumbrando um futuro distante ou quiçá inalcançável.

A humanidade se exterioriza por inteiro, na cotidianidade, por meio das paixões, sentidos, capacidades intelectuais, habilidades manuais, habilidades manipulativas, sentimentos, ideias, ideologias, crenças e gostos⁹.

Aponta-se, como limitação do estudo, o fato de este ter sido realizado com um grupo de adolescentes e jovens que vivenciam o cotidiano do tratamento hemodialítico em uma clínica renal. Sugere-se o desenvolvimento de estudos com esse grupo, buscando compreender seu cotidiano a partir de outros cenários e à luz de outros referenciais teóricos.

CONCLUSÃO

O cotidiano de adolescentes e jovens em tratamento hemodialítico é permeado por enfrentamentos constituídos por alterações singulares da sua existência, e pela construção de uma identidade própria, acrescido do impacto da doença e da nova condição imposta pelo tratamento. Este afeta o cotidiano desses adolescentes e jovens pelo medo do que está por vir em suas vidas a partir da descoberta do diagnóstico da condição crônica, o entendimento do que é a patologia e suas implicações.

O diagnóstico da DRC ocasiona mudanças e exige assimilação da realidade para ingressar no processo da nova cotidianidade. Isso, para alguns, ocorreu ainda na infância; outros só descobriram a

doença renal quando já precisavam iniciar, de forma imediata, o tratamento, o que revela a importância de um diagnóstico precoce como forma de prevenir e diminuir possíveis complicações futuras.

Os adolescentes e jovens apresentam manifestações como desânimo, tristeza, medo, ansiedade, depressão, receio da dor e cansaço. Foi constatado, a partir das observações realizadas, que a forma como se portavam durante o tratamento corroborou com os dados encontrados, o que foi possível pela triangulação dos dados. Essa triangulação possibilitou o entendimento do caso Clínica Renal como um espaço em que os adolescentes e jovens permanecem por muito tempo para a realização do TRS. Acredita-se que esse tempo pode ser utilizado como uma estratégia para a educação em saúde, por meio da prática clínica da enfermagem para atender às necessidades de informações acerca de sua condição crônica e tratamento, contribuindo para a exteriorização de sua humanidade por inteiro nessa cotidianidade.

O interesse e a necessidade de receber explicações sobre os resultados de seus exames são destacados como uma forma de apropriação das informações para a realização do cuidado de si. As limitações apontadas por eles foram relacionadas a atividades do cotidiano. E as possibilidades relacionaram-se ao desejo de fazer cursos, ingressar na universidade e trabalhar, planos lançados ao futuro, traduzindo a forma como eles desejam participar da vida cotidiana com sua individualidade, intensidade, personalidade, habilidade, capacidade, sentimentos, paixões e ideologias.

Sugere-se o desenvolvimento de outros estudos com esse grupo, buscando compreender seu cotidiano e as dinâmicas de sua rede social fora do ambiente da Clínica, possibilitando a construção de estratégias que minimizem as transformações que permeiam o seu cotidiano com a presença desse tratamento.

Pode-se concluir que os adolescentes e jovens atendidos em tratamento hemodialítico apresentam possibilidades relacionadas ao cuidado de si e a compreensão da doença e do tratamento, mas também limites relacionados às privações próprias de sua condição e que os fazem adiar planos e aspirações para o futuro. O referencial helleriano propiciou refletir acerca da mudança de postura que esses adolescentes e jovens precisam ter para alcançar uma vida social, para uma consciência ética e política do ser social, portanto, para a formação dos sujeitos sociais revolucionários individuais e coletivos.

REFERÊNCIAS

1. Lino TB, Jacob LR, Galheigo SM. Chronic disease and treatment by the adolescent's view: considerations from a life story. *Cad Bras Ter Ocup [Internet]*. 2021 [acesso 2022 Set 19];29:e2813 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2128>
2. Ministério da Saúde. Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica [Internet]. Brasília, DF (BR): Ministério da Saúde; 2018 [acesso 2022 Set 19]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/proteger_cuidar_adolescentes_atencao_basica_2ed.pdf
3. Ministério da Saúde. Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica. [Internet]. Brasília, DF (BR): Ministério da Saúde; 2017 [acesso 2022 Set 19]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/proteger_cuidar_adolescentes_atencao_basica.pdf
4. Rêgo LW, Martins G, Salviano CF. Impact of chronic kidney disease on adolescents on hemodialysis treatment. *Rev Enferm UFPE on line [Internet]*. 2019 [acesso 2021 Mar 21];13:e240286. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.240286>
5. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo Brasileiro de diálise de 2021 [Internet]. 2021 [acesso 2022 Maio 30]. Disponível em: <http://www.censo-sbn.org.br/censosAnteriores>
6. Paula EA, Roth JM, Schwartz E, Spagnolo LML, Lise F. Perfil sociodemográfico e clínico de usuários em hemodiálise no sul do Rio Grande do Sul, Brasil. *Rev Enferm Actual en Costa Rica*

[internet]. 2022 [acesso 2022 Set 12];43:51375. Disponível em: <http://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.v0i43.45296>

7. Nightingale R, McHugh G, Swallow V, Kirk S. 118 'One size doesn't fit all': Tailoring support for young people with long-term conditions. *Arc Disease Childhood* [Internet]. 2019 [acesso 2023 Jun 12];104(4):A47. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-gosh.118>
8. FINDERUP J, KRISTENSEN AF, CHRISTENSEN R, JESPERSEN B. A triangulated evaluation of a youth clinic for patients with kidney disease. *J Renal Care* [Internet]. 2018 [acesso 2023 Jun 12];44(4):210-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jorc.12246>
9. Heller A. *Cotidiano e a História*. São Paulo: Paz & Terra; 2016.
10. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 2007 [acesso 2023 Jun 10];19(6):349-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
11. Yin RK. *Estudo de caso: Planejamento e métodos*. 5th ed. Porto Alegre: Bookmann; 2014.
12. Braun V, Clarke V. To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qual Res Sport Exerc Health* [Internet]. 2019 [acesso 2023 Jun 12];13(2):201-16. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>
13. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualit Res Psychol* [Internet]. 2006 [acesso 2020 Set 8];3(2):77-101. Disponível em: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
14. Santos GLC, Alves TF, Quadros DCR, Giorgi MDM, Paula DM. The person's perception about its condition as a chronic renal patient in hemodialysis. *Rev Pesq Cuid Fundam Online* [Internet]. 2020 [acesso 2020 Set 18];12:636-41. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9086>
15. Freitas MJR, Lamy ZC, Gomes CMRP, Barbosa RL, Gonçalves LLM. Trajetórias assistenciais de pessoas com doença renal crônica: desafios para a Atenção Básica. *Rev APS* [Internet]. 2021 [acesso 2022 Set 19];24(1):143-59. Disponível em: <https://doi.org/10.34019/1809-8363.2021.v24.29344>
16. Craig F, Henderson EM, Patel B, Murtagh FEM, Bluebond-Langner M. Correction to: Palliative care for children and young people with stage 5 chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* [Internet]. 2022 [acesso 2023 Jun 12];37(1):105-12. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00467-021-05261-y>
17. Guedez JBB, Lacerda SR, Selleti JDN, Tonin I, Herman AP, Mantovani MF. The experience of patient care in hemodialysis. *Pesq Soc Desenvol* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Set 12];9(9):e572997540. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i9.7540>
18. De Nardi L, Trombetta A, Ghirardo S, Genovese MRL, Barbi E, Taucar V. Adolescentes com doença crônica e mídias sociais: Um estudo transversal. *Arch Dis Crian* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Set 19];105(8):744-48. Disponível em: <http://doi.org/10.1136/archdischild-2019-317996>
19. Haddad RN, Mourani CC. Social networks and mobile applications use in young patients with kidney disease. *Front Pediatr* [Internet]. 2019 [acesso 2022 Set 13];7:45. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00045>
20. Kubiak N, Fehrenbach C, Prüfe J, Thumfart J. Do we need palliative care in pediatric nephrology? Patients' and caregivers' disease experience. *Children (Basel)* [Internet]. 2023 [acesso 2023 Jun 14];10(2):324. Disponível em: <http://doi.org/10.3390/children10020324>
21. Clavé S, Tsimaratos M, Boucekine M, Ranchin B, Salomon R, Dunand O, et al. Quality of life in adolescents with chronic kidney disease who initiate haemodialysis treatment. *BMC Nephrol* [Internet]. 2019 [acesso 2023 Jun 14];20(1):163. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1365-3>

22. Vieira JL, Silva CLL, Queiroz PB. Doença renal crônica e envelhecimento: retrato do tratamento hemodialítico em um hospital do Distrito Federal. *HRJ* [Internet]. 2022 [acesso 2022 Out 26];3(15):202-23. Disponível em: <https://doi.org/10.51723/hrj.v3i15.429>
23. Wu T, Zuo Z, Kang S, Jiang L, Luo X, Xia Z, et al. Multi-organ dysfunction in patients with COVID-19: A systematic review and meta-analysis. *Aging Dis* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Set 12];11(4):874-94. Disponível em: <https://doi.org/10.14336/AD.2020.0520>
24. Quintaliani G, Reboldi G, Di Napoli A, Nordio M, Limido A, Aucella F, et al. Italian Society of Nephrology COVID-19 Research Group. Exposure to novel coronavirus in patients on renal replacement therapy during the exponential phase of COVID-19 pandemic: Survey of the Italian Society of Nephrology. *J Nephrol* [Internet]. 2020 [acesso 2023 Jun 13];33(4):725-36. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40620-020-00794-1>
25. Sánchez-Álvarez JE, Fontán MP, Martín CJ, Pelicano MB, Reina CJC, Prieto ÁMS, et al. SARS-CoV-2 infection in patients on renal replacement therapy. Report of the COVID-19 Registry of the Spanish Society of Nephrology (SEN). *Nefrologia* [Internet]. 2020 [acesso 2023 Jun 13];40(3):272-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2020.04.002>
26. Benites GO, Figueiredo PP, Canuso LDS, Francioni FF. Construction of education technology for the self-care of people with chronic kidney disease in hemodialysis. *Res Soc Develop* [Internet]. 2022 [acesso 2022 Out 26];11(2):e14711222269. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i2.22269>
27. Ashrafi SA, Phansikar M, Wilund KR. Subjective thirst in relation to interdialytic weight gain: a systematic review of observational studies. *Blood Purif* [Internet]. 2023 [acesso 2023 Jun 14];52(2):201-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1159/000525498>
28. Bossola M, Calvani R, Marzetti E, Picca A, Antocicco E. Thirst in patients on chronic hemodialysis: What do we know so far? *Int Urol Nephrol* [Internet]. 2020 [acesso 2023 Jun 14];52(4):697-711. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11255-020-02401-5>
29. Alencar IR, Alves DA, Sousa FC, Torres GBL, Meneses JCBC, Mendonça GUG, et al. Psychosocial adaptation of adolescents to hemodialytic treatment. *Br J Develop* [Internet]. 2022 [acesso 2022 Set 12];8(3):21687-705. Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv8n3-391>
30. Andrade MBS, Silva DMGV, Lopes SGR. Life after hemodialysis. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2020 [acesso 2023 Jun 14];29(spe):e20190271. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0271>

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da dissertação – Cotidiano de adolescentes e jovens com doença renal crônica em tratamento hemodialítico, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria, em 2022.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Siqueira FBS, Neves ET, Ribeiro AC.

Coleta de dados: Siqueira FBS.

Análise e interpretação dos dados: Siqueira FBS, Neves ET, Ribeiro AC.

Discussão dos resultados: Siqueira FBS, Neves ET, Ribeiro AC.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Siqueira FBS, Neves ET, Silveira A, Paula FM, Oliveira DC.

Revisão e aprovação final da versão final: Siqueira FBS, Neves ET, Silveira A.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, parecer n. 4.496.429, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 41730620.7.0000.5346.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

EDITORES

Editores Associados Gisele Cristina Manfrini, Ana Izabel Jatobá de Souza

Editor-chefe: Elisiane Lorenzini

HISTÓRICO

Recebido: 06 de março de 2023.

Aprovado: 29 de junho de 2023.

AUTOR CORRESPONDENTE

Francielle Brum dos Santos de Siqueira

francisbrum@gmail.com

