



A EXPERIÊNCIA DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM DOENÇA CRÔNICA

Bárbara S. Tonin, Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo.

Resumo

Objetivo: compreender a experiência do adolescente hospitalizado com doença crônica. Método: pesquisa qualitativa. Os dados foram coletados por meio de entrevistas, em unidades de internação pediátricas com seis adolescentes, dentro de um hospital escola de uma Universidade Pública do Estado de São Paulo. Os dados foram analisados seguindo o referencial da análise temática. Resultados: A análise dos dados permitiu a organização dos resultados em três temas: convivendo com a doença crônica, vivenciando as internações e fontes de suporte. Considerações finais e implicações para a prática: Consideramos essencial que o adolescente hospitalizado seja alvo de maiores estudos dando voz às suas experiências, para que ele seja compreendido em suas especificidades, desafios e potencialidades. Tal compreensão resultará em um cuidado de Enfermagem mais especializado e integral.

Palavras-chave:

Adolescente hospitalizado, doença crônica, enfermagem.

Introdução

O manejo da doença crônica na adolescência é um grande desafio, tanto para o adolescente como para sua família, abrangendo dificuldades na aceitação das restrições em seu cotidiano, adesão à terapia medicamentosa e hospitalizações frequentes. Embora a literatura já traga evidências acerca do sofrimento do adolescente hospitalizado, poucos estudos abordaram a experiência da hospitalização por complicações de doença crônica já existente.

O objetivo desse trabalho é compreender a experiência do adolescente hospitalizado com doença crônica.

Resultados e Discussão

Trata-se de um estudo qualitativo, cujos dados foram coletados a partir de entrevistas semiestruturadas, que eram gravadas pelo pesquisador e transcritas na íntegra, sendo posteriormente analisadas por análise temática¹. Todos eles encontravam-se internados por complicações de sua doença de base durante as entrevistas, na enfermaria de pediatria do Hospital de Clínicas da UNICAMP. Buscando manter o anonimato dos pacientes, seus nomes foram substituídos por personagens da série de livros Harry Potter.

Ao todo, 6 adolescentes participaram do estudo, sendo 4 do sexo feminino e 2 do sexo masculino. O quadro a seguir ilustra as principais características dos pacientes:

Tabela 1. Características dos participantes.

A análise dos dados permitiu a organização dos resultados em três temas: convivendo com a doença crônica, em que os adolescentes descrevem como atribuem sentido à doença em suas vidas, suas limitações, seu tratamento e a forma como a encaram no dia-a-dia; vivenciando as internações, em que destacam as barreiras com que se deparam diante das limitações impostas pela hospitalização, o afastamento social e a forma como são tratados dentro da instituição e sua relação com os profissionais; e fontes de suporte, no qual a espiritualidade, família, amigos e a equipe multiprofissional aparecem como apoio essencial a esses adolescentes.

Conclusões

É essencial que o adolescente com doença crônica seja alvo de maiores estudos dando voz às suas experiências, para que ele seja compreendido em suas especificidades, desafios e potencialidades. Também faz-se necessária a discussão da necessidade de uma enfermaria específica para adolescentes, compreendendo que eles não encaixam-se na enfermaria pediátrica, assim como não se encaixariam em qualquer enfermaria adulta. Pertencem, portanto, a um grupo próprio, inerente de sua fase de desenvolvimento, que já estão sendo privados de convívio social devido aos agravos de sua doença de base, mas que ao menos poderiam relacionar-se com outros como eles durante o período de internação, com profissionais especializados nas especificidades desse período de amadurecimento.

Portanto, o trabalho traz subsídios para pensar em estratégias de cuidado integral aos adolescentes com doença crônica, uma vez que elucida suas principais dificuldades e seus maiores apoiadores.

¹ Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. Porto Alegre: Artmed, 2009.

Nome	Idade	Diagnóstico	Há quanto tempo sabe do diagnóstico	Quantas internações desde o diagnóstico
Hermione	16 anos	Lúpus	8 anos	5 internações
Gina	15 anos	Lúpus	12 anos	6 internações
Fleur	18 anos	Síndrome de Hiper-IgE	Desde o nascimento	Não sabe dizer
Cedrico	17 anos	HIV	Desde o nascimento	1 internação
Harry	15 anos	Doença Renal Crônica	Desde o nascimento	3 internações
Luna	14 anos	Doença Renal Crônica	Desde o nascimento	Não sabe dizer