HOSPITAL
pequeno PRÍNCIPE

Insuficiência renal crônica

Manual para pais, mães, familiares, cuidadores, professores, pessoas que cuidam, convivem e educam crianças.

1. Doença crônica 4

2. Insuficiência renal crônica 5

3. Cuidados e hábitos 6

3.1 Medicação e tratamentos
3.2 Alimentação
3.3 Ingestão de líquidos

4. A vida na sociedade 16

4.1 Na escola
4.2 Na comunidade
4.3 Família
4.4 Restrição, limitações e cuidados

5. Dúvidas frequentes 24

6. Dicas 26

Este manual é de propriedade exclusiva do Hospital Pequeno Príncipe. É um material de coautoria entre diversos setores. **Textos:** serviços de Nefrologia, Psicologia e Suporte Nutricional, e Setor de Educação e Cultura * **Edição e revisão:** Setor de Comunicação * **Projeto gráfico e diagramação:** Setor de Marketing e Lumen Design * **Ilustrações:** Lumen Design * **Responsável técnico:** Dr. Donizetti Dimer Giamberardino Filho * Se houver necessidade de alteração, este manual deverá ser revisto e atualizado.

É proibida a reprodução ou a publicação, de forma total ou parcial, deste material sem a prévia e expressa autorização por escrito do Hospital Pequeno Príncipe.

Hospital Pequeno Príncipe

O Hospital Pequeno Príncipe promove saúde infantojuvenil com garantia de direitos, aliando a excelência técnico-científica ao cuidado humanizado e à inovação. Por essa razão, tornou-se referência nacional em pediatria.

A história da instituição, que tem mais de cem anos, é marcada pela mobilização social em torno da causa da saúde das crianças e dos adolescentes. O Pequeno Príncipe tem orgulho de poder contar com o reconhecimento e o apoio da sociedade para cumprir a sua missão.

Este manual é destinado para os pais, mães, familiares, cuidadores e professores; ou seja, aos adultos que cuidam, convivem e educam crianças que necessitam de cuidado constante.

Esta publicação apresenta informações básicas que buscam orientar, confortar e auxiliar nos cuidados de rotina e hábitos de vida adequados aos limites e possibilidades da condição de saúde do paciente. Assim, contribui para a construção de uma jornada do paciente rumo ao seu protagonismo no tratamento, à construção da sua autonomia e à sua qualidade de vida.

Boa leitura!

1. Doença crônica

O que é?

Para cada doença, há um tratamento. Alguns mais rápidos e simples, outros mais demorados e complexos. A doença crônica exige atenção e cuidado contínuos, pois acompanhará a pessoa durante toda a sua vida. Por isso é preciso que o paciente e seus familiares aprendam a conviver com ela, seja em casa, com parentes e amigos, no Hospital, no trabalho ou na escola. O tratamento de saúde passará a fazer parte da rotina de todos.

A confirmação de um diagnóstico pode trazer um impacto inicial, muitas vezes difícil, para o paciente e os pais. Surgem muitos pensamentos e sentimentos misturados: dúvida, susto, medo, raiva, culpa, desânimo, ansiedade e outros. Esses sentimentos são comuns. É normal senti-los. Conforme as informações médicas e os tratamentos são repassados, o paciente e a família vão, aos poucos, compreendendo e lidando melhor com a situação.

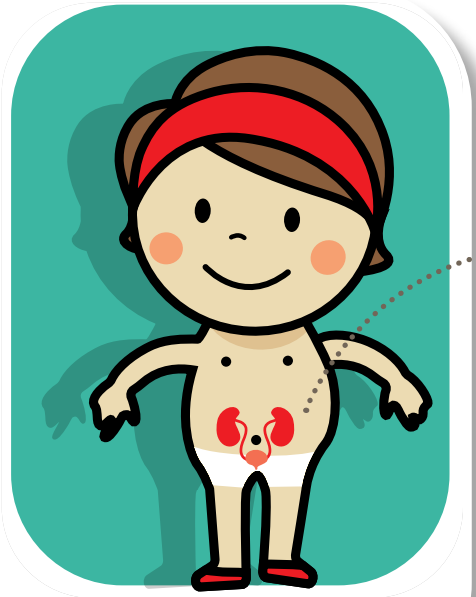
Uma nova rotina passa a fazer parte da vida de toda a família. A partir de então será preciso traçar, com coragem e tranquilidade, um novo caminho, entendendo as limitações e as possibilidades de cada um. Essa trajetória será de todos os envolvidos: paciente, familiares, equipe de saúde e cuidadores.

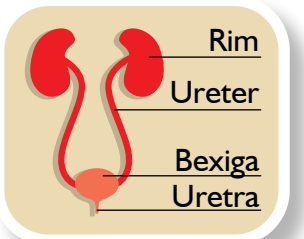
Todos trabalharão unidos, buscando extrair o melhor dessa nova etapa da vida.

2. Insuficiência renal crônica

A insuficiência renal crônica (IRC) é o rim não funcionar da maneira ideal. Como uma das suas funções é retirar impurezas do organismo, quando o órgão falha ocorre uma série de problemas. Não há cura para a IRC, mas há tratamentos que contribuem para a saúde do paciente.

Em crianças e adolescentes, as causas podem ser malformação em órgão do aparelho urinário, infecção e doenças hereditárias (transmitidas de parentes mais velhos para os seus descendentes) ou genéticas.





Uma das funções do rim é retirar as impurezas do organismo.

3. Cuidados e hábitos

3.1 Medicação e tratamentos

O paciente com IRC tem as funções desempenhadas pelo rim comprometidas. Há quatro formas de tratamento, que dependem do grau da doença.

Tratamento conservador

Nessa fase, o paciente precisa tomar remédios em casa. A medicação é receitada pelo médico e deve ser administrada pela família ou pelo próprio paciente, e este deve ir ao hospital para consultas e exames que ajudam a controlar o ritmo em que a doença progride.

No tratamento conservador, o paciente toma remédios em casa e vai ao médico para acompanhar a doença.

Diálise peritoneal

É uma terapia feita em casa, no período da noite, que dura entre oito e 12 horas. Para esse tratamento, o primeiro passo é a implantação de um pequeno tubo de silicone no abdômen do paciente. Por esse tubo, conecta-se um aparelho que substitui o rim na limpeza dos líquidos do corpo. A máquina trabalha enquanto a pessoa dorme.

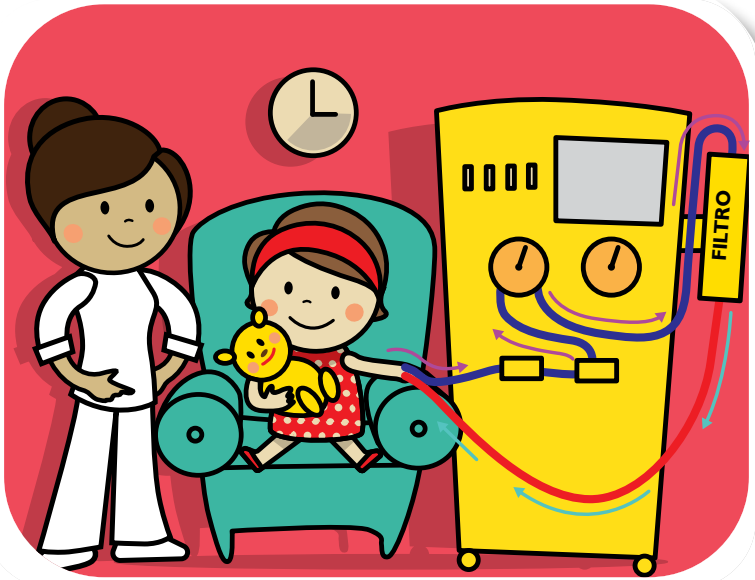
Nessa fase, o médico faz orientações importantes sobre o consumo de líquidos e alimentos, que devem ser seguidas à risca. Em caso de dor abdominal, o paciente precisa ser encaminhado ao Hospital para ser avaliado por um médico.

Um pequeno tubo de silicone é implantado no abdômen do paciente. Um aparelho limpa os líquidos do corpo durante a noite.

Hemodiálise

Nessa terapia, o paciente deve ir ao Hospital três dias por semana ou a uma clínica especializada para que uma máquina faça toda a limpeza do seu sangue. Cada sessão dura entre três e quatro horas.

A pessoa pode ser ligada à máquina de hemodiálise de duas maneiras: por um cateter (um pequeno tubo de silicone), que é implantado pelo médico no pescoço do paciente, ou por uma fístula (uma espécie de canal) que o médico faz ligando veias e artérias em um dos braços.



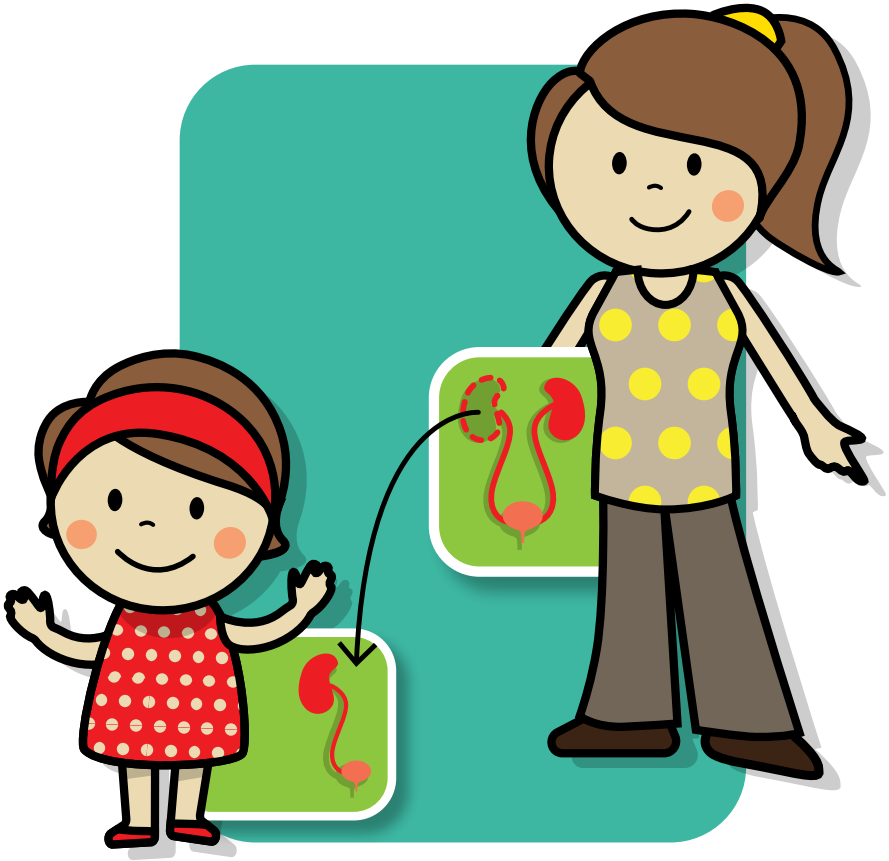
Todo o sangue é limpo na sessão de hemodiálise.

Transplante de rim

Transplante é o nome dado à cirurgia que permite trocar o rim sem funcionamento por um outro, vindo de um doador.

Há dois tipos de doadores:

1) O doador vivo
Quando uma pessoa viva doa um de seus rins para o paciente, e os dois passam a viver cada um com um rim. Normalmente, esse gesto de amor ocorre com o pai ou a mãe assumindo o papel de doador. Desconhecidos não podem doar.



2) O doador falecido

No momento em que uma pessoa apresente morte encefálica (perda irreversível das funções do cérebro), seus familiares podem optar pela doação de seus órgãos e assim ajudar outros cidadãos.

Sempre há uma avaliação criteriosa sobre a viabilidade da doação. Após a cirurgia, o paciente começa a recuperação internado no Hospital por cerca de um mês. Ele pode ser acompanhado por um familiar, porém deve ficar em isolamento, ou seja, longe de outros pacientes e sem receber muitas visitas.

Ao sair do Hospital, continua o tratamento em casa por mais dois meses.

E as regras são parecidas: isolamento – ainda não podendo receber muitas visitas.

Durante todo esse período no Hospital e em casa, que dura aproximadamente três meses, o paciente precisa adotar cuidados especiais e usar uma máscara para proteger-se de outras doenças.

É importante lembrar que o transplante não é uma cura definitiva, mas um tratamento que deve ser continuado para permitir uma boa qualidade de vida aos pacientes e familiares. As visitas ao médico para avaliação devem ser constantes.

O paciente precisa adotar cuidados especiais e usar uma máscara para proteger-se de outras doenças.

3.2 Alimentação

A hora de comer deve ser um momento de reunião, em que os familiares conversam e convivem. A família de uma criança com uma doença crônica, que precisa de cuidados constantes, deve preservar e valorizar esses momentos em que todos estão reunidos. São os laços sociais das refeições.

Serão necessárias algumas adaptações na rotina alimentar, que envolvem a forma de cozinhar. O paciente em tratamento de IRC precisa evitar sal e derivados de sódio e potássio.

Assim, devem ficar fora do cardápio do paciente:

- comidas muito salgadas;
- carnes defumadas (bacon, presunto, entre outras);
- embutidos (salsichas, linguiças, mortadelas, salames);
- industrializados (almôndega, hambúrguer, quibe e congelados em geral) ou conservas (enlatados em geral);
- temperos prontos;
- molhos tipo ketchup e maionese;
- salgadinhos de pacote e salgados de padaria.

Dicas importantes:
utilize temperos naturais (salsa, cebolinha e alho) e olhe sempre os rótulos dos alimentos.

Evite o consumo se estiver escrito:

- fosfato dissódico (encontrado em cereais instantâneos);
- alginato de sódio (em sorvetes e bebidas à base de chocolate e leite);
- benzoato de sódio (em geleias, frutas em calda, molhos e temperos);
- propionato de sódio (branqueador de frutas e legumes);
- bicarbonato de sódio.

O controle de potássio também é importante, e a forma de preparo de alguns alimentos pode ajudar. Preparo do feijão e tubérculos: deixe de molho na água antes do início do preparo. Comece com uma primeira fervura em bastante água. Antes que esteja

totalmente cozido, troque a água e aí sim finalize o cozimento.

Às vezes, o controle proteico pode ser necessário. Siga as orientações individualizadas do médico ou nutricionista.

Os médicos e nutricionistas do Hospital ajudarão a família a criar um plano de alimentação de acordo com as necessidades do paciente. Eles orientarão sobre a lista de alimentos que devem ser evitados ou que precisam ter seu consumo diminuído.

Serão necessárias algumas adaptações na rotina alimentar, que envolvem a forma de cozinhar.

3.3 Ingestão de líquidos

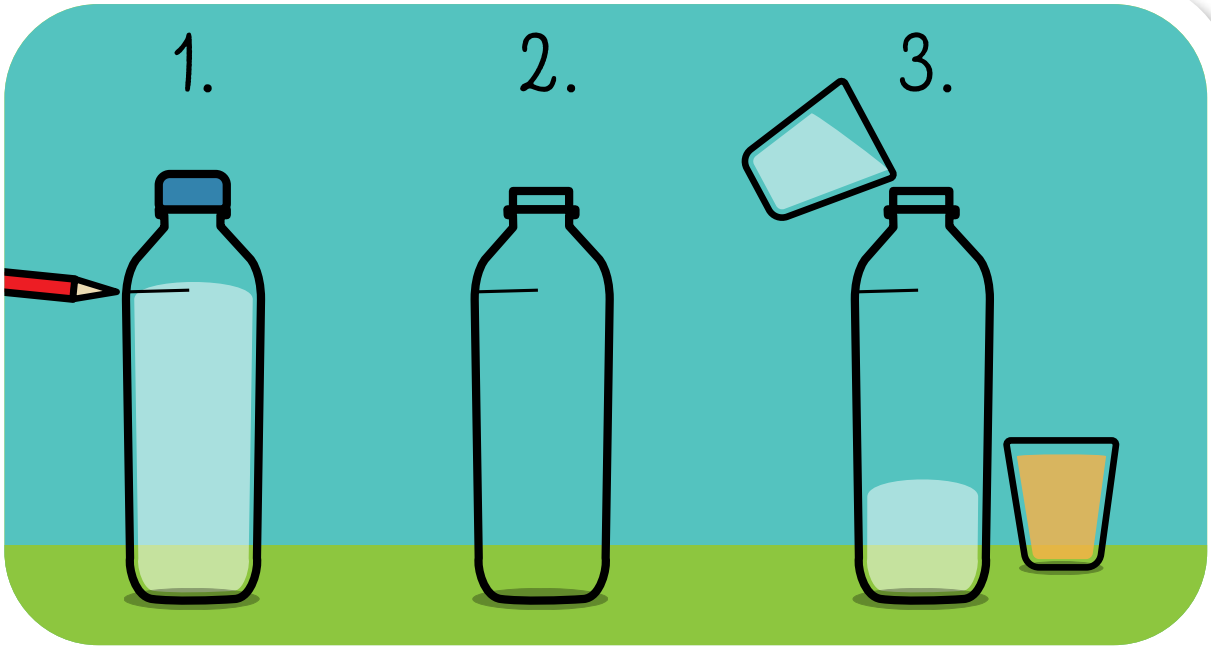
Os médicos também devem indicar a quantidade de líquido que o paciente pode ingerir a cada dia. A criança não deve beber mais do que o indicado pelo médico, pois pode passar mal. Água, café, chá, sopa e gelatina devem ser contados como líquido. Sem falar em refrigerante e sucos prontos, que precisam ser eliminados da dieta por conterem muito sódio em sua composição.

Há uma forma de controlar a quantidade de líquido que se bebe por dia. Faça assim:

- Pegue uma jarra ou garrafa.
- Coloque água dentro desse recipiente até atingir a quantidade máxima de líquido diário que o médico indicou.
- Faça um risco ou uma marca no nível de água.
- Esvazie a jarra ou garrafa novamente.
- Toda vez que o paciente tomar algum líquido, utilize a mesma quantidade dentro da jarra ou garrafa (se ele tomou uma xícara de café com leite, coloque a mesma xícara com água no recipiente). Quando estiver chegando à marca, será hora de parar com os líquidos.

Dicas para quando atingir a quantidade diária:

- Outra possibilidade é chupar uma pedra de gelo, pois vai minimizar a sede e a quantidade de líquido ingerida é pequena.
- Enxague a boca ou faça bochechos com água para diminuir a sede. Escovar os dentes também ajuda.



Aprenda a medir e beber a quantidade indicada pelo médico.

4. A vida na sociedade

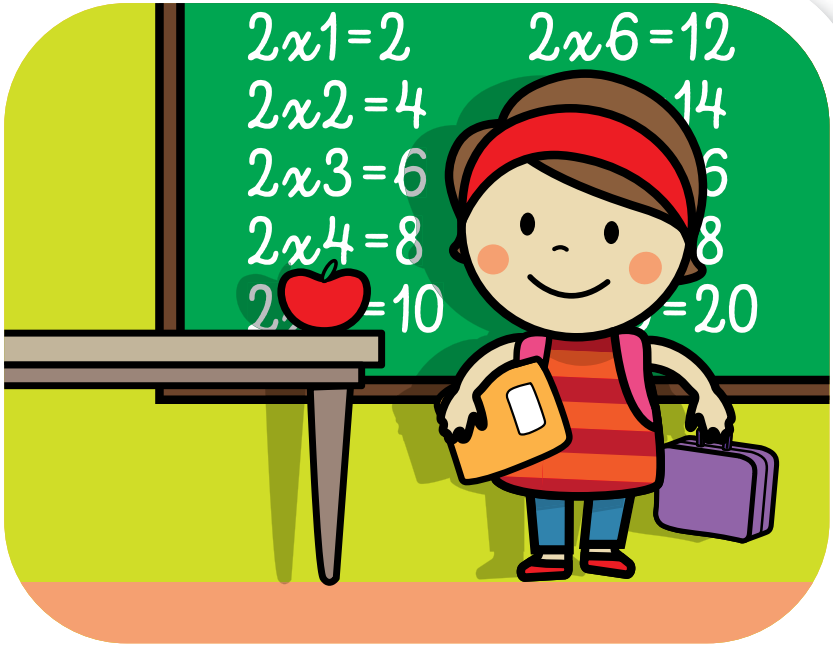
O portador de insuficiência renal crônica não precisa parar com suas atividades escolares, recreativas ou culturais, mas sim adaptá-las. Os familiares e a equipe de profissionais de saúde que o acompanham devem ficar atentos às mudanças de rotina e aos impactos que isso causa, seja na escola, nas brincadeiras ou no relacionamento com parentes, colegas e amigos.

4.1 Na escola

A criança ou adolescente em tratamento vai muito ao Hospital, e isso pode alterar a rotina de estudos e gerar alguma mudança emocional. Podem surgir manifestações de tristeza, isolamento, desânimo, raiva, impaciência, entre outros sentimentos. Os profissionais de educação, tanto da escola quanto do Pequeno Príncipe, devem oferecer o apoio necessário ao estudante nesse momento. Há professores que trabalham dentro do HPP e auxiliam o paciente em suas necessidades escolares, ajudando a manter contato com a escola em que ele estuda para organizar atividades em conjunto.

O estudante em tratamento pode vir a usar um cateter sensível. Nesse caso, o professor de Educação Física deve adaptar as atividades esportivas, bem como as brincadeiras do recreio, para o convívio saudável do paciente com os colegas. Esportes de alto impacto, com bola, ou artes marciais devem ser evitados.

Para o transplantado também há mais cuidados com as atividades físicas. Após os três meses de tratamento em isolamento, a frequência escolar deve ser retomada, com a autorização do médico. É preciso acompanhar e avaliar se o tempo de internamento prejudicou o desempenho escolar e, em caso afirmativo, programar um plano de reforço.



Após os três meses de tratamento em isolamento, a frequência escolar deve ser retomada.

4.2 Na comunidade

A família de uma criança ou adolescente com IRC passa por grandes expectativas e constantes variações emocionais. Os amigos e vizinhos devem demonstrar respeito, compreensão e cuidados com a criança e a família. Piadas e comentários maldosos sobre a situação devem ser evitados, pois podem ser recebidos como motivo de vergonha ou mesmo como um desrespeito.

Amigos e vizinhos devem incluir a criança ou adolescente com IRC em programas, passeios e brincadeiras com a turma em idade semelhante. Brincadeiras de rodas, jogos de tabuleiro e videogames são atividades liberadas.

Amigos e vizinhos devem incluir a criança ou adolescente com IRC em programas, passeios e brincadeiras com a turma em idade semelhante.

Pacientes que fazem diálise devem evitar atividades com movimentos bruscos e que comprometam a área do abdômen.

4.3 Família

A pessoa com IRC precisa do apoio de todos, pois o tratamento é difícil e longo, exigindo a cooperação e persistência do paciente. Pode ocasionar sentimentos ruins e sofrimento na família. Entretanto, de novo, lembramos que esses sentimentos são normais e, aos poucos, com os cuidados necessários, vão sendo superados.

Veja algumas questões importantes para a família durante o tratamento:

a) A rotina da criança e da família é alterada – Alguns momentos de lazer precisam ser deixados de lado. A convivência com pessoas queridas da família diminui. O período escolar pode mudar.

b) Mudanças no corpo e aumento da necessidade de cuidados – O cateter, a fístula, a cicatriz do transplante e o próprio rim transplantado devem ter atenção e cuidados especiais. Há um estranhamento inicial. Nem sempre se quer que outros percebam esses equipamentos ou condições.

A família, por sua vez, deve estimular as características positivas de seus filhos e não os superproteger. Em alguns casos, os familiares, na tentativa de evitar que a criança em tratamento corra riscos, passam a vigiá-la e a impedir que faça algumas coisas por ela mesma. Nesses casos, é comum que a criança se sinta incapaz ou se rebele contra as constantes ordens dos pais. Por isso é preciso lembrar que ela tem muitos aspectos positivos, como alegria, carinho, inteligência e senso de humor. Isso tudo precisa ser incentivado pelos familiares.

A família é muito importante no cuidado! Todos devem participar de alguma forma, inclusive os irmãos mais novos e mais velhos.

A família deve estimular as características positivas de seus filhos e não os superproteger.

Quando a família se une e se ajuda, torna-se um porto seguro para a criança e aumenta os benefícios do tratamento. O carinho é fundamental.

A medicação e a alimentação devem ser acompanhadas. Os adultos vão ajudar a determinar as melhores formas de tomar os remédios, fazer a comida, levar ao médico, entre outras coisas.

Os adultos podem dar colo quando a criança estiver triste, mas também precisam dizer alguns nãos com firmeza quando o filho ou a filha fizer manha, birra ou quiser algo que lhe faça mal – da mesma maneira que fariam com os outros filhos.

Os adultos vão ajudar a determinar as melhores formas de tomar a medicação, fazer a comida, levar ao médico, entre outras coisas.

Os adultos também devem estimular que a criança faça algumas coisas por ela mesma e cumpra suas obrigações, como fazer o dever de casa que vem da escola, respeitar os outros e seguir o horário de dormir e de comer.

4.4 Restrição, limitações e cuidados

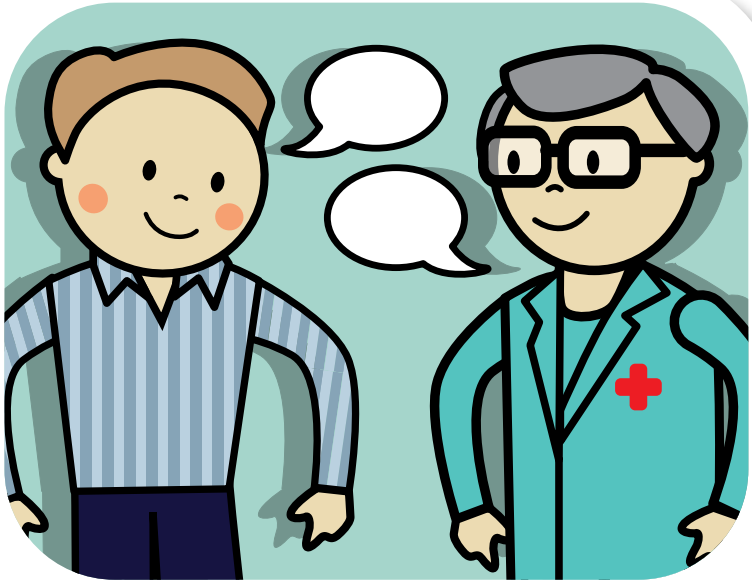
Nos primeiros meses, é comum que os pacientes e seus familiares sintam um impacto psicológico proveniente das mudanças que o tratamento acarreta. Tristeza, irritabilidade, isolamento e alterações no comportamento são esperados nesse período. É muito importante que os familiares estejam atentos a esses sinais e sintomas para pedir ajuda à equipe de saúde ou ao psicólogo responsável quando for necessário.

Apesar de serem esperados, é preciso apoio para encontrar a melhor maneira de lidar com os problemas e, assim, não os aprofundar.

A família deve escolher uma pessoa para acompanhar o tratamento do paciente em todo o processo de cuidado, mesmo nos casos em que os familiares dividem as responsabilidades. Pode ser pai, mãe, avó, tio, irmão ou outro parente escolhido pela família. Essa pessoa será a referência para a equipe de saúde (em consultas e orientações) e também para a criança.

É importante que o cuidador principal, escolhido pela família, não imponha apenas a sua forma de cuidado com muitas regras para o paciente. O próprio paciente deve ser estimulado a dizer como se sente a respeito e também a aprender a cuidar de si mesmo.

O tratamento renal requer mudanças de alimentação, ingestão de líquido, horários de medicação e cuidados com o próprio corpo. O paciente deve ser estimulado a ajudar seu cuidador a encontrar soluções para essas questões.



A família deve escolher uma pessoa para acompanhar o tratamento do paciente, e essa pessoa será a referência para a equipe de saúde.

5. Dúvidas frequentes

É normal ficar cansado de tanto ir às sessões de diálise?

Sim! Um tratamento crônico exige muita atenção e cuidado. Todos os pacientes, pais, mães e cuidadores se sentem cansados alguma vez. Lembre-se de que o tratamento não é um castigo, mas uma forma de cuidar do seu filho e garantir o melhor desenvolvimento possível a ele.

Uma criança com IRC pode conviver com as outras crianças?

Sim! O cuidado com o cateter e com procedimentos cirúrgicos deve ser constante, porém isso não impede o paciente de ter amigos. Compartilhar suas intimidades, estabelecer relações de confiança e aprender a defender-se, tudo isso faz parte de todas as infâncias.

Se meu filho faltar à diálise, o que poderá acontecer?

Em casos de pacientes com pouca diurese (produção de urina pelo rim), haverá edema (acúmulo de líquido) e inchaço. Para todos os pacientes, faltar à diálise implica aumentar o risco de morte.

Quando se transplanta um rim de outra pessoa, ficamos parecidos com ela?

Não. Trata-se de um procedimento biológico. A personalidade, os gostos e até as manias do paciente continuarão as mesmas!

O que acontece ao se deixar de tomar os remédios do transplante?

Corre-se o risco de piorar a função renal. Muitas vezes, se deixamos de tomar o remédio por um dia, não há sintomas imediatos, entretanto a falta de medicação sobrecarrega o organismo e prejudica o rim em longo prazo.

Para os pacientes em hemodiálise, é possível fazer viagens com a família? Por quanto tempo se pode ficar fora?

As viagens ficam restritas aos dias em que não se tem sessão de hemodiálise. Em alguns casos específicos, é possível realizar hemodiálise em trânsito, isto é, em uma clínica de outra cidade. Essa opção é limitada, pois não são todas as clínicas que sabem tratar de crianças. Além disso, é preciso planejar a viagem junto com seu médico e com muita antecedência.

6. Dicas

Como lidar com uma doença crônica:

- Compreender o quadro da doença.
- Buscar informações.
- Manter disciplina de tratamento, tal como: não comer alimentos nem beber líquidos sem recomendação médica, tomar a medicação nas horas certas e fazer as sessões de diálise ou hemodiálise corretamente.
- Entender os limites: não posso fazer tal coisa, mas posso outras, então devo dedicar-me a essas que eu posso.
- Criar oportunidades de vida e hábito saudável: ler, brincar, divertir-se, estudar, conviver.
- Considerar o desafio posto e buscar extrair da vida o melhor.

Em relação à rede de apoio (família, escola, comunidade):

- A família deve ajudar no processo de tratamento.
- Buscar sempre o equilíbrio entre dar apoio e colocar limite à criança ou adolescente em tratamento para que se venha a ter autonomia.
- Incentivar novos relacionamentos e grupos de apoio.
- A escola deve ser um lugar de acolhimento, aceitação e apoio.
- Estimular a construção de planos e projetos de superação em conjunto.
- Identificar espaços e oportunidades de inserção e apoio na comunidade.

Em relação ao tratamento:

- O protagonista do tratamento é a criança. A família e o cuidador são apoiadores.
- As opções de tratamento devem ser expostas com clareza à família e ao paciente, além de serem avaliadas em conjunto.
- Adotada uma das opções de tratamento, é necessário segui-la com critério.
- Os resultados do tratamento precisam ser medidos e avaliados.
- Qualquer mudança deve ser avaliada pela equipe médica.

Em relação à autoconfiança:

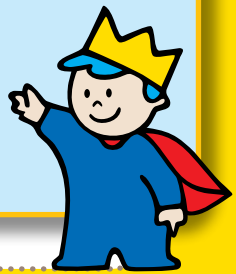
- A pessoa é maior e mais importante do que a doença.
- Os efeitos ou sintomas são da doença, não da pessoa.
- O fato de portar uma doença não tira a grandeza, as qualidades e a humanidade da pessoa.
- Mesmo com alguma restrição ou limitação, a vida deve ser vivida com qualidade.

O Serviço de Nefrologia do Hospital Pequeno Príncipe

O Serviço de Nefrologia se dedica ao diagnóstico e tratamento das doenças que atingem os rins e o trato urinário inferior (ureteres, bexiga e uretra).

Possui serviço de hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal, além de Ambulatório Geral de Nefrologia e ambulatórios especializados para atender pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento conservador, litíase, tubulopatias, glomerulopatias, bexiga neurogênica e hipertensão arterial.

Para mais informações, acesse nosso site: http://pequenoprincipe.org.br/hospital/nefrologia-pediatrica/.



HOSPITAL
pequeno PRÍNCIPE

lumendesign.com.br