HOSPITAL pequeno PRÍNCIPE

Manual de Orientação para o Cuidador do Paciente em Tratamento de Hemodiálise

Este manual é de propriedade exclusiva do Hospital Pequeno Príncipe. É um material de coautoria entre diversos setores. **Textos:** serviços de Nefrologia (Hemodiálise, Diálise Peritoneal e Transplante Renal), Psicologia e Enfermagem * **Edição e revisão:** Setor de Comunicação * **Projeto gráfico e diagramação:** Setor de Marketing * **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.

Índice

1. Carta de apresentação 5
2. O que é uma doença crônica? 6
3. O que são e para que servem os rins? 7
4. O que é a insuficiência renal crônica? 8
5. Tipos de tratamento 9
6. Cuidados e hábitos 14
7. A vida na sociedade 24
8. Glossário 28
9. Atenção e cuidado integral 30
10. Referências 34

O Complexo Pequeno Príncipe

O Complexo Pequeno Príncipe é uma organização filantrópica, sem fins lucrativos, voltada à promoção da saúde, do ensino, da pesquisa e da mobilização social. Tem como compromisso o atendimento humanizado, com excelência técnico-científica e foco em inovação, a milhares de crianças e adolescentes de todo o Brasil.

É formado pelo Hospital Pequeno Príncipe – que tem mais de cem anos de história –, pela Faculdades Pequeno Príncipe e pelo Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe.

No Hospital Pequeno Príncipe, meninos e meninas de diferentes regiões do país têm acesso ao atendimento em 35 especialidades médicas. É o maior e mais completo hospital exclusivamente pediátrico do Brasil e referência em tratamentos de alta e média complexidade em áreas como nefrologia, cardiologia, oncologia e ortopedia, bem como no transplante de órgãos, como fígado, coração e rim, e de medula óssea.

Referência nacional, o Serviço de Nefrologia é o único exclusivamente pediátrico do Paraná e um dos mais completos do país. Seu diferencial é disponibilizar, em um mesmo local, um ambulatório geral da especialidade e ambulatórios especializados, uma ampla variedade de exames e todas as modalidades de terapia, como hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal. No Pequeno Príncipe, todos os serviços atuam de forma multiprofissional, para garantir o direito à vida e à saúde a crianças e adolescentes de todo o Brasil. Além do atendimento de referência durante os procedimentos de hemodiálise, o Hospital também tem como objetivo disseminar informações e orientações aos familiares, responsáveis legais e cuidadores a fim de assegurar a continuidade do tratamento, a qualidade de vida e o bem-estar dos pacientes em todos os momentos do seu dia a dia.

1. Carta de apresentação

Este manual foi elaborado com o objetivo de promover qualidade de vida a crianças e adolescentes durante o período de tratamento e para garantir a sua segurança.

A publicação é um importante instrumento para o acompanhamento das meninas e dos meninos que são submetidos à hemodiálise. É voltada aos pais, mães, familiares e cuidadores, e apresenta orientações sobre os procedimentos realizados e os serviços disponíveis na instituição, auxiliando, assim, nos cuidados de rotina do paciente.

Neste manual, o leitor encontra informações sobre doenças crônicas, tipos de tratamento disponíveis no Serviço de Nefrologia e termos usados com frequência no dia a dia dos pacientes que passam por hemodiálise. Também há orientações a respeito de intercorrências relacionadas a medicações de uso contínuo, vacinas, consultas e exames.

Além disso, são apresentados os serviços oferecidos pelo Pequeno Príncipe, que garantem atenção e cuidado integral durante o tratamento.

Este manual deve ser lido com atenção, e é importante seguir todas as orientações para garantir a segurança dos pacientes, seu bem-estar e mais qualidade de vida. Em caso de dúvida, converse com as equipes do Serviço de Nefrologia e da Unidade de Hemodiálise do Hospital. Elas estão preparadas para esclarecê-la.

Boa leitura!

2. O que é uma doença crônica?

Para cada doença há um tratamento. Alguns mais rápidos e simples, outros mais demorados e complexos. A doença crônica exige atenção e cuidados 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 que 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.

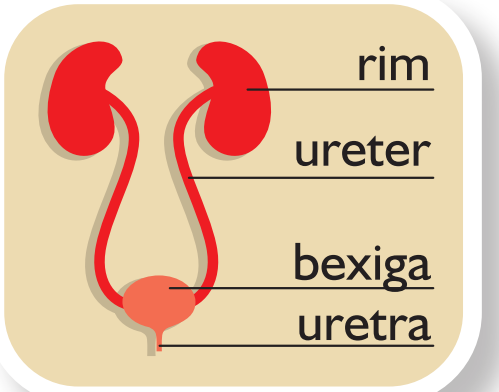
Uma nova rotina passa a fazer parte do cotidiano de toda a família. A partir de então será preciso traçar, com coragem e tranquilidade, um novo caminho, entendendo as limitações de cada um. Essa trajetória será de todos os envolvidos: paciente, familiares, equipe de saúde e cuidadores.

3. O que são e para que servem os rins?

Os rins são dois órgãos que ficam na região localizada atrás do abdômen. Uma de suas principais funções é filtrar o sangue do nosso corpo, para retirar as impurezas.

Esses órgãos também têm outras importantes tarefas no organismo:

- Produzir urina, por meio da qual o excesso de água, sal e toxinas é removido do corpo.
- Contribuir para o controle da pressão arterial.
- Atuar na produção de hormônios, como o que age no controle da anemia e o responsável pela formação dos ossos.
- Equilibrar ácidos e bases do corpo.

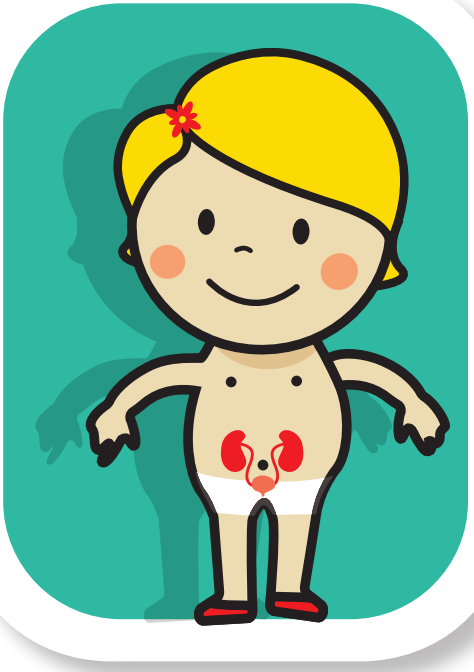


4. O que é a insuficiência renal crônica?

A insuficiência renal crônica (IRC) pode surgir quando os rins não funcionam da maneira ideal. Como uma das funções do órgão é retirar as impurezas do organismo, quando ele falha ocorre uma série de problemas, tais como atraso no crescimento, fragilidade óssea, náuseas, vômitos e perda de apetite.

Em crianças e adolescentes, as causas da IRC podem ser malformação em órgão do aparelho urinário, infecção e doenças hereditárias ou genéticas.

A insuficiência renal crônica não tem cura, mas há tratamentos que contribuem para a saúde do paciente, garantindo mais bem-estar e qualidade de vida. Entre eles estão a diálise peritoneal, a hemodiálise e o transplante renal.



5. Tipos de tratamento

O paciente com insuficiência renal crônica tem as funções desempenhadas pelos rins comprometidas. Há quatro formas de tratamento, que dependem do grau da doença. Todas elas são oferecidas no Hospital Pequeno Príncipe, com cuidado humanizado e integral.

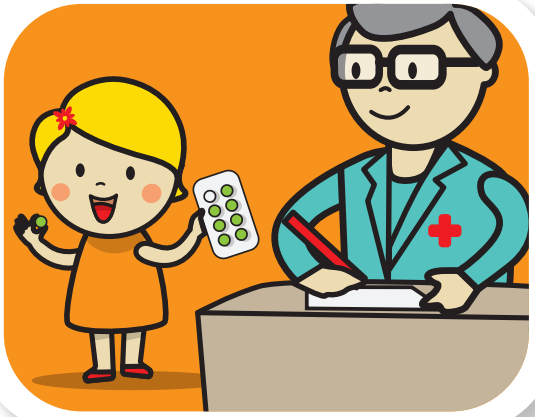
Quem define qual tratamento o paciente precisa fazer?

Essa definição é feita em conjunto entre a equipe multiprofissional, o paciente e seus familiares.

Tratamento conservador

Nos estágios iniciais da doença, o tratamento é chamado conservador. Nessa fase, o médico receita remédios que são administrados em casa pela família ou pelo próprio paciente, bem como orienta sobre os cuidados relacionados à alimentação.

A criança ou o adolescente em tratamento também precisa ir ao Hospital para consultas e para realizar exames, que ajudam a controlar o ritmo em que a doença progride.



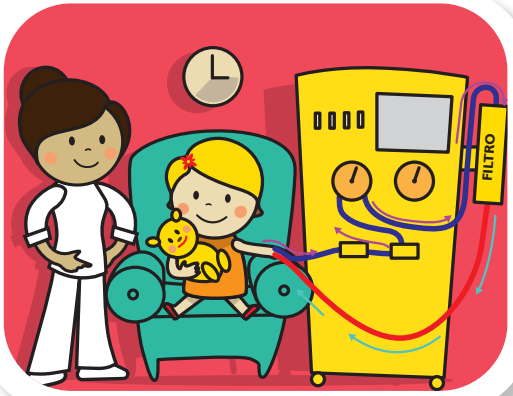
Diálise peritoneal

É uma terapia feita em casa – podendo ser realizada durante a noite, enquanto a pessoa dorme – e que limpa e filtra o sangue do paciente. Também elimina toxinas indesejadas e o excesso de líquido do corpo, bem como ajuda a controlar a pressão sanguínea e a manter o equilíbrio de diversas substâncias, como potássio, sódio e bicarbonato. Nesse procedimento, a membrana peritoneal atua como filtro do sangue.

Hemodiálise

Nessa terapia, o paciente deve ir ao Hospital de três a seis vezes por semana para que uma máquina faça toda a limpeza e filtragem do seu sangue. Ou seja, ela faz todo o trabalho que os rins não conseguem mais realizar. Cada sessão dura entre duas e quatro horas.

Com a hemodiálise, toxinas prejudiciais à saúde, bem como o excesso de sal e de líquidos, são eliminadas. Além disso, o tratamento ajuda no controle da pressão arterial e garante o equilíbrio de diversas substâncias, como sódio, potássio, ureia e creatinina.



Saiba como funciona

- O paciente é ligado a uma máquina por meio do cateter venoso central ou da fístula arteriovenosa, por onde seu sangue será levado até a máquina.
- Após entrar na máquina, o sangue é impulsionado por meio de uma bomba até o filtro de diálise, também chamado de dialisador ou capilar.
- No dialisador, o sangue é exposto à solução de diálise (também conhecida como dialisato) através de uma membrana semipermeável, permitindo, assim, as trocas de substâncias entre o sangue e o dialisato.
- Após ser retirado do paciente e filtrado pelo dialisador, o sangue é, então, devolvido ao paciente pelo acesso vascular.

Transplante de rim

Transplante é o nome dado à cirurgia que permite trocar o rim sem funcionamento por outro, vindo de um doador. Assim, o órgão implantado passa a exercer as funções de filtrar o sangue e eliminar líquidos e toxinas em excesso do corpo do paciente com insuficiência renal crônica.

O transplante é considerado a mais completa alternativa de substituição da função renal e garante mais liberdade e qualidade de vida na rotina diária do paciente.

Para o paciente entrar na lista de transplante de rim, é preciso ter o diagnóstico de insuficiência renal crônica; realizar exames, conforme o protocolo da Unidade de Transplante Renal; e passar pela avaliação da equipe multiprofissional.

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. Pessoas que não são parentes do paciente podem doar somente com autorização judicial.

Para que o transplante seja realizado, é feita uma avaliação cuidadosa. Após a realização de vários exames, é decidido se é seguro para essa pessoa doar seu rim e se o doador precisará fazer acompanhamento médico contínuo após a doação.

2) O doador falecido

No momento em que uma pessoa apresenta morte encefálica (perda irreversível das funções do cérebro), seus familiares podem optar pela doação de seus órgãos e, assim, contribuir com uma oportunidade de vida para quem precisa de um transplante.

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

Ao sair do Hospital, o tratamento continua em casa por mais alguns meses. E as regras são parecidas, incluindo o isolamento, que precisa ser respeitado por mais um tempo depois da alta hospitalar.

Durante todo esse período no Hospital e em casa, o paciente deve adotar cuidados especiais e usar uma máscara para proteger-se de outras doenças.

É importante lembrar que o transplante não é a cura definitiva, mas um tratamento que precisa ser continuado para permitir uma boa qualidade de vida aos pacientes e familiares. As visitas ao médico para avaliação devem ser constantes. Além disso, é necessário tomar todas as medicações prescritas para evitar a rejeição do órgão durante todo o tempo em que estiver com o rim transplantado. As orientações a respeito dos horários nos quais os remédios deverão ser administrados e das doses precisam ser cumpridas rigorosamente.

E mais: para cada doador, existem critérios legais bem definidos para decidir quem poderá ser o receptor do rim. Entre eles estão o tipo de sangue, a compatibilidade e o tempo de diálise. Por isso, o tempo de espera para a realização do transplante é diferente para cada paciente, podendo variar de algumas semanas até mais de um ano.

6. Cuidados e hábitos

O paciente em tratamento de hemodiálise precisa adotar alguns cuidados no dia a dia para evitar complicações em função do procedimento.

6.1 Cuidados com o acesso vascular

Alguns desses cuidados estão relacionados ao acesso vascular, que é implantado cirurgicamente no corpo do paciente. Por meio dele, o sangue é retirado com segurança do organismo, transportado até a máquina de hemodiálise e, depois de limpo e filtrado, enviado novamente para o corpo.

O paciente em tratamento pode ser ligado à máquina de hemodiálise de duas maneiras: por um cateter venoso central (pequeno tubo de silicone) ou por uma fístula arteriovenosa (ligação de uma veia e uma artéria). Ambos são procedimentos cirúrgicos realizados por um médico.

O mau funcionamento do acesso vascular pode comprometer o fluxo do sangue durante a hemodiálise. Em casos de urgências relacionadas ao acesso, deve-se procurar o Serviço de Emergência do Hospital Pequeno Príncipe.

1) Orientações sobre o cateter venoso central

Os cuidados com esse tipo de acesso garantem a segurança dos pacientes, evitando infecções, sangramento, seu mau funcionamento ou a obstrução do cateter.

Profissionais de saúde, pacientes e familiares devem observar algumas orientações:

- Não tocar no cateter.
- Nunca molhar o cateter. Antes do banho do paciente, deve-se proteger a área com um plástico fixado com adesivo.
- Não permitir que o paciente use roupas muito apertadas.
- Se o cateter estiver localizado em uma das pernas, deve-se evitar que o paciente faça atividades físicas nas quais elas são dobradas com frequência (como andar de bicicleta).
- Deve-se sempre observar o cateter para garantir que não esteja descolado ou sujo, com vestígios de sangue. Se isso ocorrer, é preciso fixá-lo com uma fita adesiva e aguardar até a próxima sessão, quando o cateter será trocado pela equipe de enfermagem.
- É preciso evitar ambientes que ofereçam risco ao paciente da hemodiálise, como locais com muito pó, exposição direta ao sol, piscinas, saunas e praias.

2) Orientações sobre a fístula arteriovenosa

O uso desse tipo de acesso apresenta um menor risco de infecção, além de maior durabilidade, em comparação ao cateter. Porém, é preciso estar atento para evitar possíveis complicações, como estenose (estreitamento anormal de um vaso sanguíneo); trombose; isquemia da mão; edema de mão ou braço; aneurisma ou pseudoaneurisma; hematomas; e infecções.

Portanto, alguns cuidados precisam ser observados:

- Realizar a higiene do membro da fístula arteriovenosa antes da sessão de hemodiálise.
- Não coletar sangue ou aplicar medicações no braço do acesso.
- Não verificar a pressão no braço da fístula.
- Não dormir em cima do braço do acesso.

6.2 Mantenha as mãos sempre limpas

Essa é uma maneira simples e eficaz de prevenir infecções, pois a maioria das doenças pode ser transmitida pelo contato manual. Por isso, utilize sempre o álcool 70% com glicerina ou gel antes de tocar no paciente.

Se as mãos estiverem sujas, lave-as antes com água e sabão, e, em seguida, passe o álcool:

- Ao chegar ao Hospital.
- Antes e após as suas refeições.
- Antes e após auxiliar na alimentação do paciente.
- Antes e após ir ao banheiro ou auxiliar o paciente nesse ambiente.
- Antes e após trocar a fralda do paciente.

Atenção!
Visitantes também precisam sempre higienizar as mãos ao entrar na sala de hemodiálise.

Importante!
Sempre lembre o profissional de saúde para utilizar álcool 70% com glicerina ou gel nas mãos antes de qualquer cuidado com o paciente.

6.3 Como evitar quedas

- Para garantir a segurança do paciente, sempre o acompanhe durante a sua circulação pelo Hospital.
- Como estamos em um hospital, não realize brincadeiras agitadas.
- O suporte de soro não pode ser utilizado como brinquedo. Ele é fundamental para a manutenção do cateter venoso.
- Algumas atividades apresentam elevado risco de queda. Por isso, é essencial ficar ainda mais atento durante o banho do paciente, o transporte no colo ou na cadeira de rodas, e a circulação em escadas ou rampas – nesse caso, prefira sempre o elevador.

Caso ocorra queda, observe as orientações:

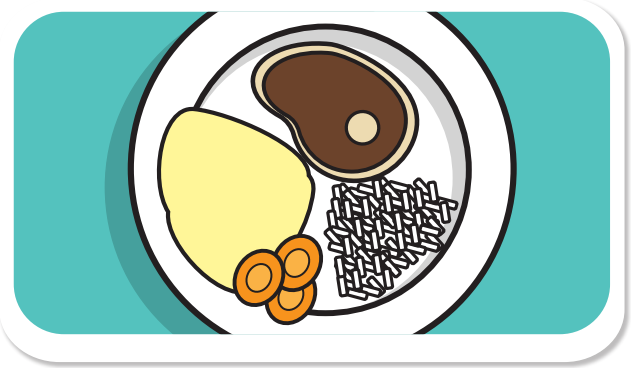
- Não movimente o paciente e permaneça ao lado dele.
- Solicite a ajuda de alguém para chamar imediatamente um profissional de saúde.

6.4 Alimentação do paciente

A alimentação é um assunto muito importante para pacientes com insuficiência renal crônica que passam pelo tratamento de hemodiálise. Isso porque alguns alimentos devem ser evitados e outros precisam ter o seu consumo diminuído.

A capacidade de o paciente ingerir quantidades adequadas de calorias e nutrientes é limitada, devido a diversos fatores. Há restrições de ingestão de líquidos, potássio, sódio, fósforo, cálcio e proteínas.

Essas restrições podem levar a dificuldades como o desenvolvimento de um quadro de desnutrição; prejuízo na qualidade de vida; aumento do número de internamentos; mais chance de contrair infecções; agravamento de anemia; fraqueza generalizada; e dificuldade de cicatrização.



Importante!

Manter a disciplina na alimentação – comendo exatamente o que o médico recomendou – é fundamental para o sucesso do tratamento.

Anote estas dicas!

O paciente com insuficiência renal crônica precisa ter a sua rotina alimentar adaptada. Os médicos e nutricionistas do Pequeno Príncipe auxiliam a família na criação de um plano de alimentação, de acordo com as necessidades específicas dessa criança ou adolescente.
A equipe do Hospital também orienta sobre a forma de preparo dos alimentos – pois sal e derivados de sódio e potássio precisam ser evitados – e a respeito de quais comidas não podem ser ingeridas ou devem ter o seu consumo diminuído.

Devem ficar fora do cardápio do paciente:

Não permitidas

- Comidas muito salgadas
- Carnes defumadas
- Embutidos
- Alimentos industrializados ou conservas
- Temperos prontos
- Molhos tipo ketchup e maionese
- Salgadinhos de pacote e salgados de padaria

Em relação à ingestão de líquidos, os médicos irão indicar a quantidade que o paciente pode beber a cada dia. A criança não deve tomar mais do que o indicado pelo médico, pois pode passar mal.

Permitidas

- Água
- Café
- Chá
- Sopa
- Gelatina

Não permitidas

- Refrigerantes
- Sucos prontos

* Esses produtos devem ser evitados, pois contêm muito sódio em sua composição.

6.5 Intercorrências

O tratamento de uma doença crônica exige atenção e cuidado contínuos. No caso da hemodiálise, não é diferente. Durante cada sessão, ou mesmo quando o paciente está em casa, podem acontecer intercorrências. Por isso, é preciso ficar alerta a alguns sintomas.

Durante a hemodiálise

- Mal-estar
- Queda do açúcar no sangue (hipoglicemia)
- Cãibras
- Pressão baixa ou alta
- Náuseas e vômitos
- Dor de cabeça
- Ansiedade
- Inchaço no local da fístula arteriovenosa
- Problemas com o cateter venoso (obstrução, sangramento, infecção e exteriorização)

Em casa

- Mal-estar
- Queda do açúcar no sangue (hipoglicemia)
- Pressão baixa ou alta
- Dor de cabeça
- Vômitos
- Inchaço no local da fístula arteriovenosa
- Problemas com o cateter venoso (sangramento, infecção e exteriorização)

Importante!

Caso ocorra alguma intercorrência durante o procedimento de hemodiálise, o paciente deve solicitar o auxílio da equipe de enfermagem. Se o incidente acontecer em casa, a enfermagem precisa ser avisada antes do início da próxima sessão.

6.6 Medicações de uso contínuo

O paciente com insuficiência renal crônica que é submetido à hemodiálise precisa tomar medicações específicas. A família deve acompanhar e ajudar a determinar as melhores formas de administrar os remédios, além de incentivar o paciente a participar ativamente dessa parte do tratamento.

Importante!

Esses medicamentos prescritos pelo médico – eritropoetina, ferro e calcitriol, por exemplo – não são vendidos em farmácias comuns. Para adquiri-los, é preciso:

- Ter em mãos o Laudo de Solicitação de Medicamentos Especiais (LME), que o médico irá entregar a cada três meses.
- Ir a uma farmácia de medicações especiais, entregar o documento e obter os remédios.
- Em seguida, levá-los imediatamente ao Hospital e entregá-los na Unidade de Hemodiálise.

Atenção!

A eritropoetina não pode ficar fora da geladeira. Por isso, ao buscar o medicamento na farmácia especial, é preciso armazená-lo em uma caixa, bolsa térmica ou isopor com gelo.

6.7 Vacinas

É muito importante que os pacientes que fazem hemodiálise estejam com as vacinas sempre em dia. Isso ajuda a evitar infecções e doenças que possam comprometer o seu estado de saúde.

Além daquelas previstas no calendário de vacinação, é preciso ficar atento ao esquema diferenciado para a vacina contra a hepatite B. É recomendado que sejam dadas quatro doses (30, 60, 90 e 180 dias), usando o dobro da dose habitual para a idade.

6.8 Exames

Os pacientes precisam realizar diversos exames, fundamentais para o acompanhamento do tratamento. Eles são feitos conforme o protocolo do Serviço de Nefrologia e indicados pelo médico nefrologista responsável pelo paciente.

6.9 Consulta com o nefrologista

Todos os meses, os pacientes passam por uma consulta. Esse é o momento em que o nefrologista avalia a evolução do tratamento, entrega receitas de medicamentos, solicita exames e faz recomendações.

A consulta também é uma oportunidade para que os pais, familiares e cuidadores dos pacientes de hemodiálise esclareçam as suas dúvidas.

7. A vida na sociedade

O paciente com insuficiência renal crônica que passa pelo tratamento de hemodiálise não precisa parar com as suas atividades escolares, recreativas ou culturais, mas sim adaptá-las. Os familiares 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.

7.1 Na escola

A criança ou adolescente em tratamento vai muito ao Hospital, e isso pode alterar a rotina de estudos e provocar 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 Hospital 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. Nesse caso, o professor de Educação Física deve adaptar as atividades esportivas, bem como as brincadeiras no recreio, para o convívio saudável do paciente com os colegas. Esportes de alto impacto, com bola ou artes marciais, devem ser evitados.

Se preciso, solicite à equipe da Unidade de Hemodiálise uma carta com orientações voltadas à escola e aos professores. Nela estão listados os cuidados necessários com o estudante que tem insuficiência renal crônica.

7.2 Na comunidade

A família de uma criança ou adolescente com insuficiência renal crônica passa por grandes expectativas e constantes variações emocionais. Os amigos, familiares 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, familiares e vizinhos precisam incluir o paciente em programas, passeios e brincadeiras com a turma em idade semelhante. Brincadeiras de roda, jogos de tabuleiro e videogames são atividades liberadas. Pacientes que fazem hemodiálise devem evitar atividades com movimentos bruscos.

7.3 Família

O paciente em tratamento de hemodiálise precisa do apoio de todos, pois o tratamento é difícil e longo, exigindo a sua cooperação e persistência. 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.

A família 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.

Importante!

Durante o tratamento, a rotina da criança e da família será alterada. Alguns momentos de lazer terão de ser deixados de lado e a convivência com pessoas queridas da família diminuirá. O período escolar também poderá mudar. Haverá, ainda, mudanças no corpo, e o cateter e a fístula vão requerer atenção e cuidados especiais. Existirá um estranhamento inicial. Nem sempre se quer que outros percebam esses equipamentos e condições. Mas é importante que a criança seja incentivada a manter suas atividades, mesmo com essa mudança de rotina. E, principalmente, que permaneça indo à escola. A inclusão social do paciente é fundamental.

7.4 O papel de cada um

A família é muito importante no cuidado! Todos devem participar de alguma forma, inclusive os irmãos mais novos e mais velhos. Quando a família se une e se ajuda, torna-se um porto seguro para o paciente e aumenta os benefícios do tratamento. O carinho é fundamental.

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

Nos primeiros meses de hemodiálise, é comum que tanto os pacientes quanto seus familiares sintam um impacto psicológico proveniente das mudanças que o tratamento acarreta. É muito importante que os familiares estejam atentos a sinais e sintomas como tristeza, irritabilidade e isolamento. Assim, podem pedir ajuda à equipe de saúde ou ao psicólogo responsável, quando necessário.

A criança ou o adolescente é o protagonista do tratamento. A família e o cuidador são apoiadores. O paciente deve ser estimulado a participar ativamente desse período.

8. Glossário

Neste capítulo, apresentamos termos frequentemente utilizados no tratamento de hemodiálise. As informações podem facilitar a rotina de procedimentos do paciente. Confira.

Peso seco

É o peso do paciente sem o excesso de líquido. O peso seco é importante para calcular a quantidade de líquido que deve ser retirada durante a hemodiálise, valor que não pode ser alto devido ao tempo disponível para cada sessão. O excesso de líquido pode prejudicar o funcionamento de diversos órgãos, bem como pode causar mal-estar ao paciente.

Soroteca

É um exame de sangue realizado a cada dois meses somente nos pacientes que estão ativos na lista de transplante renal. O material coletado fica armazenado em laboratório de histocompatibilidade e imunogenética.
Esse sangue é utilizado na prova de compatibilidade entre o receptor e o doador do rim.

Cateter venoso central (CVC)

É um tubo feito de silicone por meio do qual o sangue é levado até o dialisador e, após ser filtrado, é devolvido ao organismo. Pode ser inserido na parte superior do corpo do paciente (pescoço ou tórax) ou nos membros inferiores (perna, na região da virilha).

Fístula arteriovenosa (FAV)

Considerado o melhor acesso vascular para hemodiálise. A fístula é construída nos membros superiores e, em poucos casos, em membros inferiores, em um procedimento no qual o cirurgião faz a junção de uma artéria a uma veia.

Após um período de aproximadamente quatro semanas, é feita uma punção com duas agulhas específicas, que levarão o sangue até o dialisador e o devolverão filtrado ao organismo.

9. Atenção e cuidado integral

O Hospital Pequeno Príncipe tem o compromisso de promover a saúde infantojuvenil aliando a excelência técnico-científica ao cuidado humanizado e integral. Neste capítulo, apresentamos serviços oferecidos aos pacientes que resultam em uma maior adesão ao tratamento, entre outros indicadores positivos.

9.1 Suporte nutricional

O Setor de Suporte Nutricional, do Serviço de Nutrição e Dietética, acompanha os meninos e meninas com insuficiência renal crônica. Nutricionistas do Hospital, junto aos médicos, ajudam a família a criar um plano de alimentação de acordo com as necessidades do paciente em tratamento.

Esse paciente tem o seu estado nutricional complexo e com restrições. Por isso, comparecer às consultas agendadas com nutricionistas e seguir as recomendações é fundamental para garantir mais qualidade de vida e bem-estar à criança ou ao adolescente.

O telefone para contato é (41) 3310-1109.

9.2 Apoio psicológico

Quando uma criança ou um adolescente começa a fazer hemodiálise, sua rotina e estilo de vida precisam ser alterados. É necessário administrar as novas responsabilidades e, algumas vezes, isso pode ser desafiador. O tratamento é difícil, e os pacientes podem sentir-se cansados, tristes e desanimados.

Tanto os pacientes como seus familiares e cuidadores contam com o auxílio dos profissionais do Setor de Psicologia do Pequeno Príncipe em todo o processo de tratamento e cuidados, para qualquer necessidade.

O setor funciona de segunda a sexta-feira, das 8h às 18h.

O telefone para contato é (41) 3310-1132.

9.3 Serviço Social

Os pacientes submetidos à hemodiálise também contam com o suporte do Serviço Social do Hospital Pequeno Príncipe. Os assistentes sociais da instituição são responsáveis por fazer a avaliação social, que permite conhecer a realidade e a estrutura familiar do paciente em seus aspectos socioeconômicos.

Também informam e orientam sobre benefícios socioassistenciais disponíveis; acesso ao transporte exclusivo de pacientes de hemodiálise para os dias das sessões; e solicitação de medicações, dietas especiais e sondas, por exemplo. O serviço funciona de segunda a sexta-feira, das 8h às 18h. Aos sábados, domingos e feriados, trabalha em regime de plantão em sobreaviso, das 8h às 20h.

Os telefones para contato são (41) 3310-1133, 3310-1123, 3310-1140 e 3310-1051.

9.4 Educação e Cultura

Desde a década de 1980, de forma pioneira, o Pequeno Príncipe proporciona acesso à educação aos pacientes em tratamento e promove, assim, a garantia de mais um direito das crianças e adolescentes: o direito à educação. Colaboradores próprios e professores das secretarias municipal e estadual da Educação conduzem as atividades.

Esse trabalho é coordenado pelo Setor de Educação e Cultura (Educ), que também oferece aos pacientes diversas ações culturais, como oficinas de música, teatro e fotografia, além de atividades de incentivo à leitura. O Educ funciona de segunda a sexta-feira, das 8h ao meio-dia e das 13h às 17h30.

O telefone para contato é (41) 3310-1320.

9.5 Voluntariado

Guiadas pelo sentimento de amor ao próximo, centenas de pessoas atuam como voluntárias no Pequeno Príncipe. Elas dedicam seu tempo e talento aos pacientes todos os dias da semana e tornam o tempo de permanência no Hospital mais leve e feliz. Esse trabalho é orientado pela coordenação do Setor de Voluntariado.

Os voluntários se dedicam a diversas atividades nos ambulatórios, brinquedotecas, quartos e enfermarias, e um dos focos das ações está no brincar, que é fundamental inclusive no período de tratamento. O setor funciona de segunda a sexta-feira, das 8h ao meio-dia e das 13h às 20h30. Aos sábados, domingos e feriados, o horário de atendimento é das 9h ao meio-dia e das 13h às 16h.

Os telefones para contato são (41) 3310-1169 e 3310-1253.

10. Referências

- Sociedade Brasileira de Nefrologia (www.sbn.org.br).
- Divisão de Imunização. Divisão de Hepatites. Centro de Vigilância Epidemiológica Prof. Alexandre Vranjac. Coordenadoria de Controle de Doenças. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (DI/DH/CVE/CCD/SES-SP). Revista Saúde Pública 2006; 40(6): 1137-40.

Sobre 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 (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: **pequenoprincipe.org.br/hospital/nefrologia-pediatrica.**

177.18. | INST.

Unidade de Hemodiálise

Funcionamento:
de segunda-feira a sábado, das 7h às 19h
Telefones para contato:
(41) 3310-1292 e 3310-1492

HOSPITAL
pequeno PRÍNCIPE