



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ**  
**FACULDADE DE ENFERMAGEM**

**Márcia Cristina Abreu Pinheiro**

**Vanessa Tavares da Mota**

**O ENFRENTAMENTO DOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA  
RENAL CRÔNICA: UMA ABORDAGEM SOBRE A PERSPECTIVA E  
ADAPTAÇÃO DIANTE DE UM NOVO ESTILO DE VIDA**

**BELÉM/PA**

**2011**

Márcia Cristina Abreu Pinheiro

Vanessa Tavares da Mota

**O ENFRENTAMENTO DOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA  
RENAL CRÔNICA: UMA ABORDAGEM SOBRE A PERSPECTIVA E  
ADAPTAÇÃO DIANTE DE UM NOVO ESTILO DE VIDA**

Monografia de Conclusão de Curso apresentado à  
Faculdade de Enfermagem de Belém do Pará, como  
requisito parcial para obtenção de grau de  
Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem

Orientador(a): Prof<sup>ª</sup>. MSC Maria Amélia Fadul Bitar

Co-orientador(a): Prof<sup>ª</sup>. MSC Andréa Pessoa

**BELÉM/PA**

**2011**

Márcia Cristina Abreu Pinheiro

Vanessa Tavares da Mota

**O ENFRENTAMENTO DOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA  
RENAL CRÔNICA: UMA ABORDAGEM SOBRE A PERSPECTIVA E  
ADAPTAÇÃO DIANTE DE UM NOVO ESTILO DE VIDA**

Monografia de Conclusão de Curso Monografia de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Enfermagem de Belém do Pará, como requisito parcial para obtenção de grau de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem.

Aprovado em: ...../...../.....

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup> Msc Maria Amélia Fadul Bitar

---

Prof<sup>a</sup> Msc Amariles Maria das Graças Ferreira Pacheco

---

Prof<sup>a</sup> Dra Lucilélia Pereira

Conceito : \_\_\_\_\_

**BELÉM**

**2011**

# DEDICATÓRIA

## Márcia Pinheiro

Dedico este trabalho especialmente à Deus que é pai e nunca nos desampara, e ao seu filho Jesus Cristo que me deu sabedoria para conseguir essa tão sonhada conquista, sei que sempre está comigo e nada acontece sem a sua vontade, a ti Senhor sejam dadas todas honras e todas glórias, pois “*Tudo posso naquele que me fortalece*” (Fp 4:13), obrigada Senhor por ter me dado forças para suportar e vencer todos os obstáculos da vida.

Aos meus pais, Maria Sofia Abreu e Jerônimo Pinheiro pelo amor constante, carinho, dedicação, pela paciência e apoio nos momentos difíceis, pelo sacrifício que fizeram para que eu e meus irmãos pudéssemos ter um estudo digno. Os dois são minha fonte de inspiração e orgulho pela garra e perseverança, obrigada por tudo que fizeram por mim, pois sempre tentaram dar o melhor.

Ao meu marido Izaías Jr Pedreira, por seu apoio em todos os momentos e sua incomensurável paciência, e sempre incansável ao ouvir as minhas queixas e transformá-las em incentivo e encorajamento.

Aos meus irmãos Carla, Sandra, Raimunda e Jerônimo Pinheiro pelo carinho, compreensão, ajuda e amizade.

À minha sogra Maria Rosária por sua ternura e seu estímulo.

À minha amiga e companheira de TCC Vanessa Tavares, pela cumplicidade, apoio, por dividir comigo momentos especiais da minha vida. Muito obrigada por tudo.

As minhas amigas de faculdade: Jacqueline Assumpção, Patrícia Pereira, Neyla Carvalló e Iracy Figueiredo, pela amizade e, principalmente, pelos bons momentos de diversão e descontração durante o tempo em que estudamos juntas.

# DEDICATÓRIA

**Vanessa Mota**

“Provai e vede que o Senhor é bom, feliz o homem que encontra Nele o seu refúgio”(Sl.33). A ti, Deus, dedico em primeiro lugar, a conclusão deste trabalho. Obrigada por toda a capacidade e sabedoria, que me faz renovar em ti a confiança para pedir que continues a me guiar na caminhada profissional. Mais uma vez, obrigada por tudo Senhor!

À minha mãe, Eliete, que me trouxe ao mundo com amor. Obrigada pelo incansável apoio, compreensão, incentivo pelos quais fui impulsionada a seguir nesta trajetória;

À você pai, pelas orações e interseções que me tornaram forte em momentos de fraqueza;

Aos meus irmãos Adriana e Marcos, pela paciência e incentivo;

Ao meu namorado pela compreensão e apoio em todos os momentos desta importante etapa em minha vida;

Aos meus cachorrinhos (Snoopy e Cacau), por terem proporcionado a mim, momentos de distração em meio ao inevitável estresse que por muitas vezes se fez presente;

À você Márcia, pela amizade e companheirismo em todos esses anos, pelos seus inúmeros conselhos que sempre disponibilizou e pelas palavras de estímulo, obrigada por aceitar o desafio de seguir ao meu lado neste projeto. Que Deus te recompense grandemente, pois só ele poderá pagar aquilo que você merece;

As minhas companheiras de turma, em especial, Patrícia, Neyla e Jacq, companheiras de trabalho e irmãs na amizade, que fizeram parte da minha formação e que vão continuar presentes em minha vida com certeza, e para sempre terão o meu carinho e respeito;

Aos professores que passaram em minha vida no decorrer deste curso, e que contribuíram para que eu chegasse a conclusão do mesmo;

Aos demais familiares e amigos, pela cooperação e compartilhamento de alegrias e tristezas, e por compreenderem minha ausência em momentos importantes;

E a todos, que direta ou indiretamente contribuíram para com a finalização de mais esta etapa.

À vocês: minha eterna gratidão.

## **AGRADECIMENTOS**

As pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para a realização do curso de graduação e elaboração deste estudo.

Agradeço especialmente:

À nossa Orientadora, Maria Amélia Fadul Bitar, por ter aceitado o árduo desafio de nos orientarmos nesta caminhada e compartilhar o cotidiano das nossas dificuldades na elaboração deste estudo.

À nossa Co-orientadora, Andréia Pessoa, pela paciência, apoio e por ter acreditado em nosso potencial.

Aos quinze pacientes que colaboraram conosco, a todos o nosso reconhecimento e nossa estima.

À Rosângela Rodrigues, pelas informações valiosas para entrada e aprovação deste trabalho ao Comitê de Ética do Hospital de Clínicas Gaspar Vianna.

*“A glória da vitória  
Não é o contentamento de erguer um troféu de vencedor  
Mas o reconhecimento de uma luta por um ideal  
Pois nenhum obstáculo é intransponível  
Quando a necessidade de vencer supera as Impossibilidades.”*  
**(Nildo Lage)**

## RESUMO

Esta pesquisa tem como objeto de estudo o enfrentamento dos portadores de insuficiência renal crônica diante do seu novo estilo de vida. Para nortear esta pesquisa, destaca-se uma única questão: Como se dá o enfrentamento de indivíduos, portadores de insuficiência renal crônica diante da mudança no seu estilo de vida? Para responder a estes questionamentos foi elaborado o seguinte objetivo: Conhecer para compreender a forma de enfrentamento dos pacientes renais crônicos em relação ao seu novo estilo de vida. O estudo foi do tipo descritivo, transversal com abordagem qualitativa, utilizando-se de mecanismos de adaptações psicológicas. Para obtenção das informações foi utilizada a entrevista semi-estruturada, aplicada a quinze portadores de IRC com pelos menos seis meses de diagnóstico confirmado e submetidos à hemodiálise, usuários da Unidade de Terapia Renal Substitutiva da Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FHCGV) do município de Belém/PA. Para análise optou-se pela técnica de análise temática, tendo como resultado o aparecimento de quatro unidades temáticas: Religiosidade e Espiritualidade: a base do enfrentamento, A importância do apoio familiar no tratamento da IRC, O trabalho: um desafio diante das limitações impostas pela doença renal e Sentimentos e perspectivas de vida do paciente em relação doença renal. Os resultados evidenciaram de que maneira os entrevistados reagem ante a nova realidade, bem como as estratégias psicológicas utilizadas pelos mesmos para se adaptarem a sua nova condição.

Palavras-chave: Enfrentamento; Insuficiência renal crônica; Hemodiálise

## **ABSTRACT**

This research has as study object the confrontation of the carriers of chronic renal insufficiency ahead of its new style of life. To guide this research, an only question is distinguished: How if of the o confrontation of individuals, carriers of chronic renal insufficiency ahead of the change in its style of life? To answer to these questionings the following objective was elaborated: To know to understand the form of confrontation of the chronic renal patients in relation to its new style of life. The study it was of the descriptive, transversal type with qualitative boarding, using itself of mechanisms of psychological adaptations. For attainment of the information the half-structuralized interview was used, applied the fifteen carriers of IRC with for the little six months of diagnosis confirmed and submitted to hemodiálise, users of the Unit of Therapy Substitute of the Public foundation State Hospital of Clinics Caspar Vianna (FHCGV) of the city of Belém/PA. For analysis it was opted to the technique of thematic analysis, having as resulted the appearance of four thematic units: Religiosidade and Espiritualidade: the base of the confrontation, the importance of the familiar support in the treatment of the IRC, the work: a challenge ahead of the limitations imposed for the renal illness and Feelings and perspectives of life of the patient in relation renal illness. The results had evidenced how the interviewed ones react before the new reality, as well as the psychological strategies used by the same ones to adaptarem its new condition.

Word-key: Confrontation; Chronic renal insufficiency; Hemodiálise

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Distribuição dos sujeitos de estudo, segundo: idade, sexo, tempo de tratamento, estado civil e religião.....	39
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

## **LISTAS DE ABREVIATURA/SIGLAS**

**IRA:** Insuficiência Renal Aguda.

**IRC:** Insuficiência Renal Crônica.

**HD:** Hemodiálise.

**SBN:** Sociedade Brasileira de Nefrologia

## SUMÁRIO

<b>CAPÍTULO 1 – CONSIDERAÇÕES INICIAIS .....</b>	<b>13</b>
1.1 Desvelando o Objeto de Estudo .....	13
1.2 O Problema.....	14
<b>CAPÍTULO 2- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>	<b>16</b>
2.1 Tratamento Dialítico .....	19
2.2 Estresse e Enfrentamento .....	21
2.3 Religiosidade e Espiritualidade .....	25
2.4 Família.....	27
2.5 A importância da Atividade Laboral .....	28
2.6 Sentimentos e Perspectivas em Relação a Doença Renal .....	30
2.7 O suporte da Enfermagem no Enfrentamento da Doença Renal Crônica .....	32
<b>CAPÍTULO 3 - METODOLOGIA .....</b>	<b>34</b>
3.1 Tipos de Estudo.....	34
3.2 Local de Estudo.....	35
3.3 Sujeitos do Estudo.....	36
3.4 Técnica de Coleta de Dados .....	36
3.5 Análise dos Resultados.....	37
3.6 Aspectos Éticos .....	38
<b>CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÕES .....</b>	<b>39</b>
4.1 Caracterização dos Sujeitos do Estudo.....	39
4.2 Categorias Temáticas .....	40
4.2.1 Categoria I – Religiosidade e Espiritualidade : A base do Enfrentamento .....	40
4.2.2 Categoria II – A importância do Apoio Familiar no Tratamento da IRC.....	43
4.2.3 Categoria III – O Trabalho: Um Desafio Diante das Limitações Impostas pela Doença Renal .....	46
4.2.4 Categoria IV – Sentimentos e Perspectivas de Vida do Paciente em Relação a Doença Renal .....	48
<b>5- CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>53</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>55</b>

## **APÊNDICE**

**APÊNDICE A: Instrumento de coleta de dados.....66**

**APÊNDICE B: Termo de consentimento livre e esclarecido.....67**

## **ANEXOS**

**ANEXO A: Declaração de Aceite da FHCGV.....69**

**ANEXO B: Parecer de Aprovação do Comitê de Ética.....70**

## **CAPÍTULO 1 – CONSIDERAÇÕES INICIAIS**

### **1.1 Desvelando o Objeto de Estudo**

A pesquisa em questão tem como objeto de estudo o enfrentamento dos portadores de insuficiência renal crônica diante do seu novo estilo de vida. O interesse pela mesma surgiu em função de um seminário realizado dentro da disciplina de terapia intensiva, no qual abordamos os tratamentos dialíticos. Durante a revisão bibliográfica analisada para este fim, observamos o quanto é desgastante para o paciente a submissão ao tratamento hemodialítico, o que despertou-nos o interesse de realizarmos uma pesquisa que abordasse o enfrentamento deste paciente na sua adaptação e na perspectiva de vida em relação a essa nova realidade vivida por ele.

A doença renal crônica constitui hoje um importante problema médico e de saúde pública. No Brasil, a prevalência de pacientes mantidos no programa crônico de diálise mais que dobrou nos últimos oito anos. De 24.000 pacientes mantidos em programa dialítico em 1994, alcançamos 59.153 pacientes em 2004. A incidência de novos pacientes cresce cerca de 8% ao ano, tendo sido 18.000 pacientes em 2001. O gasto com o programa de diálise e transplante renal no Brasil situa-se ao redor de 1,4 bilhões de reais ao ano (ROMÃO, 2004).

Levando-se em conta dados norte-americanos, para cada paciente mantido em programa de diálise crônica existiriam cerca de 20 a 25 pacientes com algum grau de disfunção renal, ou seja, existiriam cerca de 1,2 a 1,5 milhão de brasileiros com doença renal crônica (IBDEM,2004).

Dados estatísticos recentes mostram que a IRC pode acometer qualquer idade, sexo ou raça. No Brasil, cerca de 60% dos pacientes com doença renal crônica estão na faixa etária entre 30-60 anos, sendo 15% abaixo de 30 anos e 25% acima dos 60 anos. Cerca de 60% são do sexo masculino e 40% do sexo feminino.

Ser portador de uma enfermidade já é um desafio, no entanto, quando a doença é crônica, há o hiperativo de se mudar hábitos, relacionados a dietas ou atividades físicas, do uso contínuo de medicações, do enfrentamento da dependência de outras pessoas e aparelhos para adaptações a uma nova realidade de vida.

Para Trentini (1992), uma condição crônica de saúde caracteriza-se pelo momento em que a pessoa passa a incorporar a doença no seu processo de viver, constituindo-se em

situação permeada de estresse. Seu impacto surge a qualquer tempo e com capacidade de causar alterações nas condições de ser saudável de pessoas e de grupos.

Especificamente a IRC impõe às pessoas uma série de modificações de atividades e novas perspectivas de vida impulsionando-as à adoção de um modo de viver diferente, incluindo a dependência ao tratamento ambulatorial e auxílio constante de outras pessoas.

Em algumas situações, o paciente desconhece a existência da doença até o seu quadro clínico apresentar-se bastante grave. Além dos problemas clínicos, eles podem ser acometidos de problemas psicológicos devido às limitações impostas pelo tratamento. O paciente, muitas vezes, tem que abandonar o emprego, deixar de ser o responsável pelo sustento da família e reduz também suas atividades sociais (LIMA e GUALDA, 2000). Ainda segundo as autoras, geralmente sentem-se esperançosos, entretanto, depois de algum tempo, apresentam sentimentos conflitantes e ambíguos, pois começam a sentir-se amedrontados pela morte. Frequentemente utilizam-se de mecanismos de defesa, como a negação, refutando sua independência da máquina de hemodiálise. Não cuidam da fístula, não seguem a dieta, conseqüentemente ficam desnutridos e perdem parte da auto-estima. Muitas vezes, os amigos tendem a se afastar devido a pequena expectativa de vida. Sentimentos perturbadores podem ser despertados pelas enfermidades crônicas e pelas exigências que impõe o tratamento. Reações emocionais como a ansiedade, raiva e depressão são comumente sentidas também pelos familiares. A maneira como elas são sentidas e expressas dependerá da personalidade do indivíduo (BRUNNER e SUDDARTH, 1998).

A dependência do paciente renal crônico a família, ao tratamento e aos profissionais de saúde; e as restrições físicas, alimentares e sociais, desperta no mesmo, um sentimento de inutilidade, ocasionando a perda da sua auto-estima, e fazendo surgir a preocupação e o medo de ser abandonado pela família, como também o medo da morte, colaborando assim para o agravamento do quadro clínico.

## **1.2 O Problema**

A diálise modifica o estilo de vida do paciente e da família devido à quantidade de tempo dispensada aos tratamentos, consultas médicas, hábitos alimentares e hídricos. O fato de estar cronicamente doente pode gerar conflito, frustração e culpa, sendo difícil para o paciente, cônjuge e família expressar seus sentimentos negativos e de raiva. Quando tais sentimentos não são expressos, podem ser introjetados, levando ao desespero, depressão e

tentativas de suicídio (a incidência de suicídio mostra-se aumentada nos pacientes de diálise), chegando a destruir relações familiares já ameaçadas.

O paciente submetido a HD tem constituído um desafio pelo enfermeiro, é um procedimento desgastante para o paciente, que se vê dependente de uma máquina para sobreviver, logo o planejamento da assistência não requer somente cuidados físicos ou técnicos, mas também uma assistência voltada para os aspectos psicossociais, o cuidado deve envolver um relacionamento interpessoal entre o paciente e a equipe, constituído de atitudes humanas, que não podem ser previsíveis ou preestabelecidas. Desse modo, o elemento fornecido a respeito do cuidado sob a ótica de quem o recebe, é de suma importância no planejamento e implementação da assistência de enfermagem.

Baseado nas reflexões expostas destaca-se uma única questão norteadora.

✓ Como se dá o enfrentamento de indivíduos, portadores de insuficiência renal crônica diante da mudança no seu estilo de vida?

Para responder a este questionamento, formulou-se o seguinte **objetivo**:

✓ Conhecer para compreender a forma de enfrentamento dos pacientes renais crônicos em relação ao seu novo estilo de vida.

## CAPÍTULO 2- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A insuficiência renal sobrevém quando os rins não conseguem remover os resíduos metabólicos do corpo nem realizar as funções reguladoras. As substâncias normalmente eliminadas na urina acumulam-se nos líquidos corporais em consequência da excreção renal prejudicada, levando a uma ruptura nas funções metabólicas e endócrinas, bem como a distúrbios hídricos, eletrolíticos e ácido-básicos. A insuficiência renal é uma doença sistêmica e é uma via final comum de muitas doenças renais e do trato urinário diferentes. A cada ano, o número de mortes por insuficiência renal irreversível aumenta (BRUNNER e SUDDARTH, 2005).

A insuficiência renal é classificada em dois tipos: aguda e crônica. A Insuficiência Renal Aguda (IRA) é a redução aguda da função renal em horas ou dias. Refere-se, principalmente, à diminuição do ritmo de filtração glomerular, porém ocorrem também disfunções no controle do equilíbrio hidroeletrólítico e ácido-básico (SBN, 2001).

No Brasil, existem poucos dados sobre a incidência da IRA e mortalidade associada. Estudos realizados em dois centros do Estado de São Paulo mostram uma incidência de IRA em hospital terciário de 0,79% e 0,49% respectivamente. Cerca de 50% desses pacientes foram submetidos ao tratamento dialítico, com mortalidade ao redor de 50% (VERONESE, 2007).

Segundo Zambon *et al* (2006) IRA implica em aproximadamente 5% das internações hospitalares e 30% das admissões em unidade de terapia intensiva (UTI). Quando casos leves são incluídos, a mortalidade da IRA é próxima de 20%, porém quando os doentes desenvolvem casos mais graves, como creatinina  $\geq 3,0$ mg/dL, doentes com oligúria persistente ou que requerem terapia dialítica, a taxa de mortalidade varia de 40 a 50%, sendo em UTI de 50 a 70% .

A insuficiência renal crônica (IRC) é uma deterioração progressiva e irreversível da função renal, na qual fracassa a capacidade do corpo para manter os equilíbrios metabólicos e hidroeletrólítico, resultando em uremia ou azotemia (retenção de uréia e outros resíduos nitrogenados no sangue) (BRUNNER e SUDDARTH, 2005).

Segundo Ajzen e Schor (2002) a Insuficiência Renal Crônica (IRC) é doença de alta mortalidade, com incidência e a prevalência de pacientes aumentando progressivamente no Brasil, bem como em todo o mundo. De acordo com inquérito realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, entre 1996 e 1997, as principais doenças reportadas como causa da

IRC são Hipertensão Arterial, Glomerulonefrite e Diabetes Mellitus. Em sintonia com estes autores, RIELLA (2008) inclui ainda as Infecções Urinárias de repetição, lesões hereditárias (Doença Renal Policística), distúrbios vasculares, obstrução urinária, e o uso crônico de medicamentos ou agentes tóxicos.

No início do comprometimento da função renal, o indivíduo apresenta-se assintomático. A insuficiência renal torna-se crônica, segundo RIELLA (2008), quando há deterioração irreversível da função renal e elevação persistente da creatinina no organismo. Isto ocorre por falha na capacidade do organismo em manter o equilíbrio metabólico e eletrolítico, ocasionando a uremia. São definidas quatro fases da instalação da doença:

1ª fase: Diminuição da função renal, redução de mais ou menos 25% da filtração glomerular. Habitualmente não há aumento da uréia plasmática (azotemia).

2ª fase: Insuficiência renal. Há redução de aproximadamente 75% da função renal. O rim já não tem capacidade de manter a homeostasia interna. Ocorre nictúria levando a distúrbio na concentração da urina, anemia e moderada azotemia.

3ª fase: Ocorrem anormalidades mais persistentes no meio interno: azotemia intensa, anemia, acidose metabólica, hiperfosfatemia, hipercalcemia e hiponatremia. Geralmente a função renal está inferior a 20% da sua capacidade.

4ª fase ou fase terminal: predominam os sinais e sintomas da uremia (síndrome urêmica), o que indicam uma terapia substitutiva na forma de diálise ou transplante.

Os mecanismos que atuam na fisiologia da IRC são:

a) Mecanismos iniciados da lesão renal: assim, por exemplo, uma nefrite lúpica, quando em atividade, poderá levar a lesão de muitos néfrons. O doente é tratado e o lúpus é controlado. Cada doença, síndrome ou condição (p.ex.: diabetes, hipertensão, infecções crônicas, obstrução urinária etc.) tem a sua particularidade no mecanismo de lesão renal, pelo menos nessa fase.

b) Mecanismos perpetuadores da lesão renal: nesse caso, os rins evoluem com lesões progressivas, independentemente do agente lesivo inicial. Isso se deve à hipertrofia e hiperfiltração de néfrons remanescentes. Essa resposta compensatória à perda de massa renal

é mediada por moléculas vasoativas, citocinas e fatores de crescimento. De início útil, capaz de equilibrar a homeostase, evolui para lesões secundárias, progressivas, capazes de gerar um ciclo vicioso, com evolução para a síndrome urêmica. Essa resposta inicial adaptativa, bem como a evolução para esclerose glomerular, em grande parte, é ocasionada pela hiperatividade do sistema renina-angiotensina-aldosterona (SRAA).

Dentre as manifestações clínicas da IRC, Riella (2008) discorre que os distúrbios metabólicos ocorrem pelo excesso do volume circulante devido a um aumento de sódio e água total, podendo ocasionar em Hipertensão Arterial, edema e Insuficiência Cardíaca Congestiva. Em alguns casos ocorre intolerância ao carboidrato, hiperlipidemia e Gota. Dentre as gastrintestinais encontram-se a anorexia, náusea, vômito, soluços e constipação ou diarreia. Podem ocorrer sangramentos em qualquer nível do trato Gastrintestinal. O fluxo salivar fica diminuído, há aumento da sede, gosto metálico na boca, odor amônico na respiração, perda do olfato e paladar. Ocorre também Parotidite e Estomatite.

Segundo Brunner e Suddarth (2005), quase todo sistema orgânico é afetado pela uremia da insuficiência renal crônica, os pacientes exibem inúmeros sinais e sintomas. A gravidade desses sinais e sintomas depende, em parte, do grau do comprometimento renal, de outras condições subjacentes e da idade do paciente.

Com relação às diversas complicações enfrentadas pelos portadores de IRC, Riella (2008) cita como problemas neurológicos as alterações do estado do alerta e do sono, cefaléia, convulsões, irritabilidade, dificuldade de concentração. Dentre os problemas músculo-esqueléticos, encontram-se as câibras, dor óssea, ptose dos pés e osteodistrofia renal. A palidez, a hiperpigmentação solar, pele seca e escamosa, prurido e alterações capilares são algumas dos acometimentos dermatológicos os quais o indivíduo portador de Insuficiência Renal Crônica se depara. Descreve os problemas endócrinos decorrentes da IRC destacando a possibilidade de hiperparatireoidismo, amenorréia ou hipomenorréia, decréscimo da fertilidade e deficiência estrogênica na mulher; já nos homens verifica-se atrofia testicular redução da espermatogênese, diminuição na síntese de testosterona, podendo ocorrer também diminuição da luz vascular, fibrose e esclerose do epidídimo, levando a um dano reprodutivo irreversível. Em ambos a disfunção sexual com diminuição da libido está presente.

Para tratamento do paciente com IRC temos várias opções, como o tratamento conservador (não dialítico) que é eficiente e também impede a progressão da doença, consta da restrição dietética e do tratamento medicamentoso. Temos ainda o tratamento de

substituição, dialítico: a hemodiálise, a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), a diálise peritoneal cicladora contínua (CCPD), a diálise peritoneal intermitente (DPI) e o transplante renal (TR), com doador vivo ou doador cadáver

## 2.1 Tratamento Dialítico

Segundo a *Sociedade Brasileira de Nefrologia* (SBN), no mundo, cerca de 1,2 milhões de pessoas encontram-se sob tratamento dialítico. No Brasil, são aproximadamente 54,5 mil pessoas, destas, 48.875 em hemodiálise e 5.649 em diálise peritoneal. O número de pacientes em programa dialítico cresce no Brasil à média de 10%, à custa de uma incidência de mais de cem pacientes novos por milhão de habitantes/ano (VIEIRA *et al*, 2005).

A diálise é usada para remover líquido e produtos residuais urêmicos do corpo quando os rins não conseguem fazê-lo. Também pode ser empregada para tratar pacientes com edema que não respondem ao tratamento, coma hepático, hipercalemia, hipercalcemia, hipertensão e uremia. Os métodos de terapia compreendem a HD, terapia de substituição renal contínua e diversas formas de diálise peritoneal (BRUNNER e SUDDARTH, 2005).

Diálise é um método de depuração de substâncias do plasma humano para que o fenômeno ocorra, é necessário que o sangue do paciente entre em contato com algum tipo de membrana semi-permeável, que separa o sangue de um líquido totalmente isento das substâncias que precisam ser eliminadas do plasma. Este é denominado solução de diálise ENGEL *et al* (2007).

O processo de diálise é realizado dentro do próprio corpo, utilizando-se o peritônio como membrana semi-permeável. As substâncias se difundem do sangue (que passa pelos capilares peritoneais para a cavidade peritoneal, contendo a solução de diálise) através do peritônio.

A HD é um processo realizado em um circuito extra-corpóreo, utilizando-se uma membrana artificial. Um ou mais vasos sanguíneos do paciente são puncionados para que seu sangue percorra um circuito tubular e passa pelo filtro. A solução de diálise é mantida em contínua circulação através do compartimento externo aos capilares do filtro, para que seja permanentemente renovada, de forma a facilitar a depuração dos solutos.

A aplicação clínica da HD teve início há mais de meio século. Quando do seu surgimento, era indicada apenas para o tratamento da insuficiência renal aguda, com intuito de manter o paciente vivo o tempo suficiente para a recuperação da função renal. A HD como

tratamento da uremia crônica difundiu-se a partir da década de 60, mudando o curso natural de uma doença até então inexoravelmente letal. A popularização da HD se deveu a avanços tecnológicos que incluem o aprimoramento de máquinas e a fabricação de deslizados mais eficientes e seguros, e, também, ao desenvolvimento de técnicas cirúrgicas de confecção de acessos vasculares permanentes. Hoje, mais de um milhão de pessoas no mundo têm sua vida mantida na ausência de um órgão vital, graças à terapia renal substitutiva. Além disso, o tratamento dialítico propicia as condições clínicas necessárias àqueles que aguardam pelo transplante renal. No entanto, seja pela escassez de órgãos ou por razões clínicas, apenas uma pequena minoria dos pacientes em diálise chegará a transplantar. Assim, a HD deve ser vista como uma modalidade terapêutica capaz de proporcionar uma melhor qualidade de vida, maior longevidade e uma frequência cada vez menor de complicações (LUGON; MATOS e WARRAK, 2008).

Segundo Brunner e Suddarth (2005), a decisão de iniciar a diálise deve ser tomada somente depois da discussão minuciosa entre o paciente, família, médico e outras pessoas, quando apropriado. Muitas questões com risco potencial para a vida estão associadas à necessidade de diálise. A enfermagem pode ajudar o paciente e a família ao responder suas perguntas, esclarecer as informações fornecidas e apoiar suas decisões. As alterações do estilo de vida que os pacientes com necessidade de HD devem fazer mais adiante são, com frequência, imensas. Por vezes, a notícia de que um rim de doador está disponível para transplante pode ser bastante destrutiva para as relações no estilo de vida feitas para acomodar a hemodiálise. O paciente, então, pode bloquear o processo necessário para o transplante ou recusar o rim, quando ele se torna disponível, optando, em seu lugar, por continuar com a hemodiálise.

Para pacientes com IRC, a HD evita a morte embora ela não cure a doença renal e não compense quanto à perda das atividades endócrinas ou metabólicas dos rins. Os pacientes que recebem HD devem submeter-se ao tratamento durante o resto de suas vidas ou até que se submetam-se a um transplante renal bem-sucedido. Em geral, o tratamento ocorre três vezes por semana durante, pelo menos, 3 a 4 horas por tratamento. Os pacientes recebem diálise crônica ou de retenção quando precisam de terapia de diálise para a sobrevivência e controle de sintomas urêmicos. A tendência é iniciar o tratamento da IRC antes que os sinais e sintomas associados à uremia se tornem graves (BRUNNER e SUDDARTH, 2005).

A HD é um procedimento desgastante para o paciente devido as horas que este passa ao lado da máquina, o que faz com que o cotidiano deste paciente se torne monótono e

restrito, as atividades tornam-se limitadas após o início do tratamento o que favorece o sedentarismo e a deficiência funcional, o que vai refletir na sua vida diária.

## 2.2 Estresse e Enfrentamento

O estresse tem sido amplamente estudado no âmbito saúde/doença desde que Hans Selye iniciou suas pesquisas acerca da “Síndrome da Adaptação Geral”, a qual caracterizou a resposta de estresse por reações fisiológicas do organismo, diante de demandas externas que prejudicam a sua homeostase. A partir de então, teorias psicológicas buscam entender o estresse por meio de métodos explicativos, como por meio da avaliação cognitiva e as respostas de enfrentamento, também conhecida como *coping* ou mesmo resiliência (CELESTINO, 2009).

Segundo Calderero *et al* (2008), o estresse é uma resposta não específica do corpo a qualquer exigência feita a ele. Atualmente, muitos autores reconhecem o estresse humano como um conjunto de reações físicas, psicológicas e sociais de adaptação do indivíduo diante de um estímulo (situação) que lhe provoque excitação ou sensação forte, tanto positiva quanto negativa.

O estresse parece poder ocorrer de duas formas, a primeira de natureza aguda (muito intenso, mas que desaparece rapidamente) e a segunda de natureza crônica (não tão intenso, perdurando por períodos de tempo mais prolongados e os recursos utilizados pelo indivíduo para enfrentá-lo são escassos). O estresse crônico contribui para uma pobre qualidade de vida e aumento do risco de diversas doenças, como coronarianas, hipertensão e baixa do sistema imunológico. Quando nos deparamos com uma situação de estresse, nossas reações seguem as seguintes fases: 1. Fase de reação ou alarme (reconhecimento do estressor); 2. Fase de Resistência (reparação do dano físico causado pelo estressor); 3. Fase de Quase Exaustão; 4. Fase de Exaustão (sobrecarga, se mantida a situação de estresse) (CALDERERO *et al*, 2008).

O primeiro estágio, a reação de alarme, inclui uma fase de choque inicial, na qual a resistência é debilitada, e uma fase de contrachoque, na qual os mecanismos orgânicos se tornam ativos. Na reação de alarme observa-se uma excitação autônoma, descarga de adrenalina, alteração do ritmo cardíaco e no tônus muscular, mudança na bioquímica sanguínea, além de ulceração gastrointestinal. Na fase do contrachoque observa-se um aumento da atividade adrenocortical e hiperatividade. De acordo com a natureza e a

intensidade da situação estressora e as condições do organismo no momento da exposição, o período de resistência pode variar de duração e a gravidade pode variar de intensidade (ALVES, 2009).

No estágio de resistência ocorre o máximo de adaptação orgânica. Se o objeto ou a situação estressora persiste, ou a reação de defesa é ineficaz, é alcançado o estágio da exaustão, onde os mecanismos adaptativos se desorganizam (LIPP e MALAGRIS, 1989).

As pessoas reagem de diferentes maneiras frente ao estresse. De acordo com a história evolutiva do homem, as reações de estresse foram desenvolvidas como respostas emergenciais com o fim de preparar o indivíduo para “lutar ou fugir” de alguma ameaça. Estas seriam as respostas básicas ao estresse. Entretanto, o grau de estresse experimentado não está apenas relacionado à situação causadora do estresse, mas também, à percepção que o indivíduo tem daquela situação e como reage a ela. Existem alguns fatores que parecem influenciar a intensidade de uma situação estressante. Entre eles, destacam-se a previsibilidade (quando o indivíduo já espera que aquela situação vá ocorrer ele ficaria menos estressado), o controle percebido (situações em que o indivíduo percebe que tem algum controle geralmente são vistas como menos estressoras do que as que não tem controle algum) e a forma como se enfrenta a situação (CALDERERO *et al*, 2008).

A maneira como uma situação será enfrentada está sujeita a uma avaliação individual da mesma. Esta avaliação pode estar relacionada ao dano (ou perdas), à ameaça (possibilidade de dano) ou ao desafio (perspectivas de reforço sob condições difíceis). As respostas de enfrentamento, no entanto, podem ser de ação direta ou solução do problema, diminuindo assim o estresse sobre o organismo e regulando a emoção a ele associada (ALVES, 2009).

A doença crônica é definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, podendo causar hospitalização de, no mínimo, um mês por ano. Experienciar a doença crônica significa viver com uma ou mais doenças que demandam longas internações ou reinternações, além de, desencadear seqüelas que impõem limitações de funções ao indivíduo e envolvem obstáculos e desvios da fisiologia normal. Elas são permanentes e predispõem o indivíduo a condições crônicas de vida, requerem um treinamento especial do paciente e família para sua reabilitação, necessitando de longo período de supervisão e observação do cuidado (SOUZA, 2010).

Ainda segundo o autor todos os fatores envolvidos em uma doença crônica pode-se pensar que sua presença envolve uma situação bastante estressante, com implicações psicológicas significativas. Alguns estressores relacionados à doença incluem a confirmação do diagnóstico, mudanças no estilo de vida do paciente e seus familiares, medo da morte,

consultas hospitalares regulares, adesão a nova terapêutica medicamentosa e seus efeitos colaterais, hospitalizações às vezes freqüentes para realização de exames e procedimentos invasivos, limitação das atividades físicas, entre outros, e dependência, que causarão alterações emocionais diversas.

O modo como o paciente reage à doença crônica depende do conhecimento que tem sobre o problema, de como percebe o impacto que este terá sobre sua vida e sua família, do ambiente, hábitos, crenças, costumes, religião, valores, e principalmente da aceitação da nova situação. A aceitação é uma forma positiva de lidar com a doença e favorecerá a adaptação do paciente e da família, bem como a qualidade de vida. Na teoria de estresse e enfrentamento, estima-se que o segundo amenize os efeitos do primeiro e favoreça o processo adaptativo.

Enfrentamento ou *coping* é comumente definido como esforços cognitivos e comportamentais para lidar (reduzir, dominar ou tolerar) com demandas externas da relação indivíduo/ambiente, que foram avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos pessoais. Essa definição advém do modelo proposto por LAZARUS e FOLKMAN em 1984, que advogam o enfrentamento como processo resultante de respostas recíprocas entre indivíduo e seu contexto, durante um período de tempo. Trata-se de um moderador dos eventos avaliados como estressantes, que pode atenuar a gravidade dos sintomas. Poder-se-á considerar que a estratégia de enfrentamento foi efetiva, quando o comportamento amenizar os sentimentos desconfortáveis suscitados pelas ameaças ou perdas. Considerar-se-á o mesmo ineficaz, quando não se conseguir lidar com a situação estressante de forma exitosa, o que pode desencadear desequilíbrios psicológicos e fisiológicos (NEGROMONTE e ARAÚJO, 2011).

Estresse e enfrentamento estão interligados. O estresse é desencadeado sempre que os eventos estressores excedem os recursos pessoais e sociais que o indivíduo é capaz de mobilizar para enfrentar o problema. Por um lado, se os recursos de enfrentamento são efetivos, não há estresse, pois o comportamento adotado elimina os sentimentos negativos associados à ameaça ou perda, mesmo que para uma outra pessoa a situação pareça insuportável. Por outro, se os recursos de enfrentamento são ineficazes, ocorre o estresse, pois a situação estressora neste caso não foi administrada de forma eficaz, permanecendo a crise e o desequilíbrio mesmo que para outro indivíduo o problema pudesse ser resolvido com facilidade (SOUZA, 2010).

Diante da fonte estressora, é necessário, portanto, a utilização de estratégias de enfrentamento, definidas como maneiras de lidar com situações estressantes existem dois tipos de estratégias: as que são concentradas no problema e as que são concentradas na

emoção. Quando o enfrentamento está voltado para o problema, o indivíduo tenta lidar diretamente com a situação e testa maneiras de resolvê-la. Dentre estas maneiras, existem ações de confronto direto e ações de confronto indireto. No confronto direto algumas ações que podem ser utilizadas são conversar sobre o ocorrido; buscar informações sobre a situação; pedir orientações ou procurar especialistas; negociar alternativas possíveis. Constituem ações de confronto indireto realizar atividades esportivas ou filantrópicas; utilizar da racionalização para dar explicações sobre o ocorrido, dentre outras. Quando o enfrentamento está voltado para a emoção, o indivíduo utiliza estratégias emocionais ou cognitivas que mudam a maneira de ver a situação estressante, afastando-se do problema e procurando evitá-lo. Desta forma, a fim de evitar a situação estressora, o indivíduo pode agir de diversas maneiras, como, por exemplo, com auto-piedade ou negando a existência desta situação estressora (CALDERERO *et al*, 2008). A literatura coloca que não há um modo correto de enfrentar o estresse, mas que as duas estratégias podem ser úteis dependendo da situação de estresse.

Das diversas estratégias de enfrentamento existentes, as pessoas podem utilizar uma ou várias ao mesmo tempo. São considerados enfrentamento tanto comportamentos físicos como andar, praticar exercícios de relaxamento, entre outros; psicointelectuais, como meditar, sociais, que se referem a atividades de lazer e recreação, como os espirituais, frequentar igrejas, ler livros religiosos, rezar, entre outros. A determinação do tipo de estratégia a ser utilizada geralmente está relacionada com a formação de personalidade, ou seja, cada ser irá responder ao mesmo fator estressor de formas diferentes, de acordo com suas características pessoais, sendo o suporte social uma das estratégias mais utilizadas (SOUZA, 2010).

A IRC, caracterizada como uma doença crônica não transmissível, o paciente vivencia o estresse emocional intenso, resultante das mudanças em sua vida. Autores, estudando o estresse e os modos de enfrentamento das pessoas em tratamento hemodialítico, descreveram, como estressores mais mencionados em seu estudo, a restrição de líquidos e alimentos, câibras musculares, incerteza sobre o futuro, interferências no trabalho, mudanças na estrutura familiar, medo de ficar sozinho e distúrbios do sono (BALDREE, MURPHY e POWERS, 1982).

O estresse é uma constante na vida das pessoas com IRC, pois a máquina de HD é incorporada a auto-imagem delas e que, simbolicamente, representa a vida. A fístula presente num dos membros simboliza o “cordão umbilical”, que os mantém dependentes da máquina, além do mais, sentem-se ameaçadas por possíveis acidentes relacionados à tecnologia de hemodiálise. Essas pessoas enfrentam também, ameaças quanto à segurança financeira devido à perda de emprego ou à aposentadoria precoce. Na realidade brasileira, as pessoas com IRC

em tratamento hemodialítico, geralmente, são aposentadas por incapacidade e, desta forma, mesmo quando em melhores condições não poderão ter outro emprego.

Lima e Gualda (2001), afirmam que esta modalidade terapêutica apresenta-se para o paciente como um evento inesperado que o remete a uma relação de dependência a uma equipe especializada, a um esquema terapêutico rigoroso e a uma máquina. A vivência desta nova realidade parece ser experimentada de maneiras diferentes e permite à pessoa atribuir significado(s) à doença e ao tratamento.

A qualidade de vida das pessoas, que dependem da HD, pode sofrer alterações significativas devido as restrições sofridas na vida cotidiana, impostas pela condição crônica. A disfunção renal, associada à obrigatoriedade de dependência da máquina de HD e das pessoas que a manejam, age como um “furacão” que desestabiliza a vida do indivíduo como um todo. Na fase inicial, é a dimensão biológica que sofre consideráveis transtornos ameaçando os sistemas cardiovascular, gastrointestinal, epitelial, muscular e esquelético. Essas pessoas geralmente mostram envelhecimento precoce devido a deteriorização músculo-esquelética, descoloração da pele, emagrecimento e edema; mudanças estas que podem fazê-las sentir-se diferentes das pessoas comuns. Resultados de pesquisas mostram que pessoas com IRC em tratamento hemodialítico enfrentam sucessivas perdas associadas tanto à dimensão física quanto à pessoal manifestada por tristeza, frustração, depressão e raiva. Estas pessoas apesar de resignadas, vivem com incertezas e pouca esperança em relação a um futuro melhor (TRENTINI *et al*, 2004).

A vida dessas pessoas está na dependência de uma máquina e portanto, o cotidiano delas passa a ser controlado em função das restrições impostas pela patologia, além do que, a dependência contínua do tratamento paliativo de diálise interfere no trabalho, nos estudos, na renda, nas atividades sociais, no relacionamento com a família e na auto-estima.

### **2.3 Religiosidade e Espiritualidade**

Para Borges (2009), a doença é um momento de regressão, uma ameaça de morte. Por regra geral, o período de doença é um momento no qual ocorre uma reordenação, mesmo que temporária, do mundo, que se dá em boa parte através do referencial religioso ou místico de que o paciente dispõe ou com que compartilha na situação hospitalar. A doença é privilegiada pela religião por trazer à tona uma gama de relações sociais que ultrapassam a ordem natural e o corpo físico. Ou seja, a religião aparece como uma busca de sentido para o

evento, intermediando simbolicamente o natural e o social. De um modo geral, a religião é um meio reflexivo e simbólico de reordenamento da realidade, seja pela proximidade da morte, seja para solucionar aflições.

Segundo a autora o início da HD é um momento crítico para a maioria dos pacientes que se defronta com a irreversibilidade da doença e, de certa forma, com a impossibilidade de cura através da medicina oficial. Nesse sentido, Borges (2009) mostra que a doença que o médico não cura pode ser interpretada como uma doença de fundo espiritual e que pode ser tratada nesse campo, já que a causa, por ultrapassar a competência médica, estaria no campo da religião.

A religião é a crença em uma força divina ou sobrenatural, que tem poder acima de tudo, e está ligada a uma doutrina específica. Espiritualidade é uma orientação filosófica que produz comportamentos e sentimentos de esperança, amor e fé, fornecendo um significado para a vida. A espiritualidade e a religião podem fortalecer o paciente, contribuindo para a formação das suas crenças e valores, incentivando comportamentos e práticas saudáveis, fornecendo interações sociais, promovendo recreação e ajudando no enfrentamento de crises e transições da vida (De PAULA *et al* , 2009).

Para Saad *et al* (2001), espiritualidade pode ser definida como um sistema de crenças que enfoca elementos intangíveis, que transmite vitalidade e significado a eventos da vida. Esta dimensão de parâmetro de bem-estar não é do corpo ou da mente. Ela transcende o mundo cotidiano e está baseada em questionamentos pessoais de perguntas existenciais de significados e propósitos. Espiritualidade é a propensão humana para encontrar um significado para a vida através de conceitos que transcendem o tangível, um sentido de conexão com algo maior que si próprio, que pode ou não incluir uma participação religiosa formal. Espiritualidade é um sentimento pessoal, que estimula um interesse pelos outros e por si, um sentido de significado da vida capaz de fazer suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade.

Estes mesmos autores discorrem que a crença em aspectos espiritualistas é mais importante do que a comprovação com certeza da existência de tais conceitos. Tal crença pode mobilizar energias e iniciativas extremamente positivas, com potencial ilimitado para melhorar a qualidade de vida da pessoa. No caso particular do doente renal, isso pode ter repercussões tão significativas sobre o processo reabilitacional, que poderiam ser comparados a verdadeiros “milagres”. A prece parece oferecer benefício subjetivo para aquele que ora.

## 2.4 Família

A doença crônica, quando atinge qualquer membro da família, acarreta mudanças decorrentes da preocupação com o doente e na realização das atividades normais do dia-a-dia, interferindo em toda a estrutura familiar. Vários fatores influenciam no modo de enfrentar esta situação e, entre eles, estão o estágio da vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa doente na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento da família e o modo como esta se organiza durante o período da doença (MARCON *et al*, 2007).

Para o autor, a existência de uma doença crônica, além de afetar toda a família, gera momentos difíceis com avanços e retrocessos nas relações de seus membros. Nesses casos, o papel parental de prestador de cuidados e facilitador da adaptação adquire relevo essencial, à medida que as doenças e os tratamentos têm que ser geridos no cotidiano familiar. Dessa forma, os papéis e as funções devem ser repensados de modo que família e paciente possam conviver da melhor maneira possível com a doença e seus progressos e mudanças.

Para Moreno (2008), a família é entendida como um sistema de cuidado, que desenvolve um modelo explicativo para o processo saúde-doença que está permeado por um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que orientam as ações dos membros da família na busca da promoção da saúde, prevenção e tratamento das doenças. Tem papel de acompanhar e avaliar de forma constante a saúde e o processo de adoecimento dos familiares. Assim, a família está inserida em um contexto sociocultural em que influencia e é influenciada por ele, pois aí está incluído o sistema profissional e popular de cuidados.

De acordo com Mattos e Maruyama (2009), a família é um grupo social, formado de pessoas que interagem entre si cotidianamente, no qual prevalece a rede de relações e de interações que compartilham diversos momentos, conflitantes ou não, sendo a vivência do processo saúde e doença um desses momentos. Ademais, a família é o “centro do viver das pessoas”, onde em seu processo de conviver, constrói saberes, valores e crenças, possibilitando que cada um de seus membros, ao compartilhar tais experiências, inclusive a de adoecimento, possa enfrentar as necessidades por atenção em saúde, seja na busca por explicações a sua condição, seja dando possibilidades de escolhas, seja possibilitando formas de enfrentamento, ou, se constituindo como uma rede de sustentação em momentos de fragmentação do cotidiano da família vividos pelo adoecimento de algum membro.

Dessa forma, é no âmbito familiar que as respostas são emitidas às diversas experiências de vida e adoecimento, mediadas pela cultura e associadas à apropriação dos conhecimentos médicos existentes no contexto sociocultural ao qual pertence. A família passa

a ser referência para a vida social, mediando a formação de valores, sedimentando sentimentos de vínculo e aproximação, compartilhados na vivência cotidiana com os outros membros e, direcionando à formação da identidade humana, tornando-se o eixo que embasa a vida das pessoas (MATTOS e MARUYAMA, 2009).

Neste cenário entendemos que vivenciar o adoecimento promove mudanças em todos os aspectos da vida cotidiana, tanto pessoal quanto familiar. Bem como requer atitudes que possibilitam enfrentar a situação posta, promovendo a busca pela reconstrução da identidade pessoal e familiar.

## **2.5 A importância da Atividade Laboral**

O trabalho sempre esteve presente nas atividades do ser humano, desde seus primeiros agrupamentos sociais, nos primórdios da civilização. O *Homo sapiens*, por exemplo, só se diferenciou dos outros primatas quando começou a transformar seu meio por meio de uma atividade física e lúdica, que hoje denominamos trabalho (CARREIRA e MARCON, 2003).

Segundo Friedmann (1972), em sua obra “O Trabalho em Migalhas”, revela-nos que é pelo trabalho que o homem, ajudado por instrumentos, modifica seu próprio meio e, em contrapartida, pode modificar-se a si próprio. Ademais, da mesma forma que o trabalho pode significar a etiologia de uma patologia no homem, também constitui o seu processo de viver e a ele é inerente. A atividade laboral, portanto, tem papel determinante no equilíbrio psicológico do ser humano, à medida que o mantém solidamente vinculado à realidade, levando-nos a perceber quão complexas são as relações entre o indivíduo e o trabalho, constituindo, muitas vezes, fator norteador da vida humana, com implicações diretas nas condições fisiológicas, psíquicas, mentais e sociais do indivíduo (CARREIRA e MARCON, 2003).

O trabalho segundo Morin (2001) é um valor importante nas sociedades ocidentais contemporâneas, e exercem influência considerada sobre a motivação dos trabalhadores, assim como sobre sua satisfação e sua produtividade.

Rodrigues (1995, p. 11) acrescenta e caracteriza o trabalho como algo realmente fundamental para o homem:

[...] A nossa relação com o trabalho parece algo ainda bastante conflitivo, sendo muitas vezes percebido como indesejado, como um fardo pesado, que acaba nos impedindo de viver. Mas freqüentemente ele é também percebido como algo que dá sentido à vida, eleva o status, define a identidade pessoal e impulsiona o crescimento humano,(...). O homem com seu trabalho não somente usufrui dos recursos da natureza como também pode ser capaz de modificá-la, recriá-la e também, infelizmente, destruí-la. A ação humana apresenta-se distinta do comportamento dos outros animais porque o homem age de acordo com finalidades e planeja suas atividades. Ao modificar a natureza, ele cria a cultura, a linguagem, a história e a si mesmo [...]

Souto (2003, p.38-39) sobre este mesmo prisma apresenta a importância do trabalho no aspectos individual e social. No ponto de vista individual, o trabalho engrandece a maneira de viver do homem. No ponto de vista social, o trabalho é um dos grandes motivos para a vida coletiva e tem como principal finalidade a segurança da produção e proveito da coletividade e dos Estado. Ainda segundo autor “ o trabalho é entendido como todo esforço que o homem no exercício de sua capacidade física e mental executa pra atingir seus objetivos em consonância com os aspectos éticos. Todo homem tem direito ao trabalho digno, afim de realizar-se e garantir sua subsistência assim como daqueles por quem é responsável”, mas em contrapartida, o trabalhador só consegue realizar suas atividades laborais se possuir condições físicas, mentais e sociais articuladas aos fatores intrínsecos do trabalho como realização completa da jornada de trabalho, o que muitas vezes para o paciente renal crônico estas condições não são possíveis.

A relação entre o trabalho e a saúde há tempos é fonte de preocupação de muitos, pois a saúde é sem dúvida a condição fundamental para a produtividade do homem, e que muitas vezes fica prejudicada em algumas condições patológicas, como é o caso da insuficiência renal crônica. Esta preocupação segundo WISNER (2003, p.11) deve-se essencialmente à evolução da tecnologia, onde a relação com tipos antigos ou recentes de organização do trabalho cria situações não só caracterizada pelo esforço puramente físico ou mental, mas também como componente cognitivo intenso e complexo.

Para Carreira e Marcon (2003), o trabalho na vida das pessoas também do indivíduo renal crônico é muito importante, constitui referencial de tudo na vida, condição essencial para a realização e a valorização pessoal, fazendo parte inclusive, da formação educacional e do caráter do indivíduo mesmo quando realizado apenas no âmbito doméstico. De forma

geral, a doença renal e seu tratamento não constituem fator impeditivo direto e absoluto para a realização de algum tipo de atividade remunerada por parte da maioria dos doentes. Não obstante, precisamos reconhecer as limitações e conseqüências do tratamento dialítico, já que os mesmos interferem na dinâmica e na relação familiar, na rotina de vida e no lazer desses indivíduos e de suas famílias.

## **2.6 Sentimentos e Perspectivas em Relação a Doença Renal**

Segundo Barbosa e Valadares (2009), ser portador de uma doença crônica se caracteriza como um grande desafio, por envolver mudanças de hábitos de vida que estão relacionadas à dieta e atividades físicas, uso contínuo de medicações e a dependência de pessoas e aparelhos para adaptar-se a um novo modo de viver. O dependente de HD vivencia uma repentina mudança no seu cotidiano e o modo pelo qual enfrentará a situação é particular.

Um dos principais dilemas com que os pacientes renais se deparam é com a dificuldade em lidar com seu problema de saúde, pois estes possuem diferentes representações do que se constitui a doença e dos cuidados associados a ela. De fato, o processo de adoecer estabelece novos parâmetros na vida e introduz uma nova realidade ao indivíduo, a de ser um doente. O indivíduo ao se deparar com a doença redimensiona tudo o que era por ele vivido anteriormente. Neste sentido, a doença e o tratamento podem levar o doente a um processo de revisão de si, de suas relações e de sua própria vida. Este processo é difícil e complexo, de forma que a situação de doença ameaça o senso de integridade do doente, ou seja, há uma alteração corporal que implica em modificações na identidade pessoal. Essas são situações que acarretam desordens emocionais (CAMON, 2003).

Lima e Lima (1983) enfatizam que existe uma situação de estresse onde a ansiedade se faz presente e constante durante todo o tratamento hemodialítico. A convivência com a dor e o medo reflete a angústia, a falta de perspectiva, mas também não devem ser tomadas como “fim da linha”. Não se pode desprezar o instinto de preservação dos indivíduos, mesmo porque desprezar atitudes é um ato impregnado de racionalidade, e revela uma dificuldade em lidar com as próprias limitações e fraquezas. Neste sentido a preservação da vida está intimamente ligada na busca de um alívio do próprio sofrimento.

Segundo Ramos *et al* (2008), vários sentimentos se superpõem na vida das pessoas com IRC, dentre os quais se destacam: a angústia pelo desconhecido e o medo da morte. Estas reações são acompanhadas de tristeza, de fragilidade e até revolta, alguns deles procuram dominar seus sentimentos, no entanto, os mecanismos de enfrentamento não são suficientes para superar as dificuldades e as incertezas.

A dificuldade em adaptar-se a todas as restrições provocadas pela doença e à HD leva o paciente a buscar alternativas, visando à melhoria de sua qualidade de vida. Então, surge o transplante renal, trazendo a esperança de que todos os problemas poderão ser resolvidos e o paciente acredita que pode acontecer uma grande transformação após a cirurgia (TERRA *et al*, 2010).

Dyniewicz *et al* (2004) afirma que o paciente renal crônico encontra-se em meio a sentimentos conflitantes, levando-o experimentar a esperança e a falta dela. Isto envolve medo e sofrimento, condicionado à realidade e à evolução clínica de sua doença. Tendo consciência de seu medo, procura em si mesmo algo em que possa se apoiar, e a esperança são um destes apoios. Enfrentar esta situação desafia suas emoções, e ele busca superar esta crise transformando-a em oportunidade para o crescimento pessoal.

Neste sentido, Bury apud Lima e Gualda (2001) afirma que para manejar o desenvolvimento do processo de doença crônica e tentar viver normalmente, o paciente emite repostas ativas frente aos desafios, que englobam mecanismos cognitivos e emocionais de acordo com a sua identidade e seu estilo de vida. O indivíduo que adota estas estratégias adaptativas, as quais podem ser traduzidas no termo “*Coping*”, têm o poder de transformar a doença num processo construtivo. Assim, situado no contexto do curso da vida da pessoa, a situação poderá se articular com experiências do passado e do futuro, levando o paciente a experimentar novos caminhos e conseqüentemente fazer uma reconstrução da sua existência. A vivência do sofrimento parece ser oportunidade para descobrir e refletir sobre o lado difícil e doloroso da vida, vivenciando de outra maneira, aprendendo lições enquanto enfrenta o sofrimento e o compartilha com outras pessoas.

## 2.7 O suporte da Enfermagem no Enfrentamento da Doença Renal Crônica

É necessário considerar que cada pessoa apresenta uma resposta a uma mesma situação estressora, portanto o planejamento das ações de enfermagem deve ocorrer a partir do reconhecimento de manifestações para o enfrentamento da situação vivida pelo paciente. Assim, um aspecto importante a ser considerado pelo enfermeiro é a educação do paciente frente às exigências impostas pelo tratamento, pois o conhecimento mais profundo sobre sua doença, tratamento e possibilidades de reabilitação pode auxiliá-los no enfrentamento de situações estressoras vivenciadas no cotidiano hemodialítico. Ainda como uma ferramenta de auxílio do enfermeiro, a ação educativa, ajuda na retomada do controle sobre a vida alterada, pelo cotidiano imposto pela doença crônica e a perda da autonomia associada (BARBOSA e VALADARES, 2009).

O cuidado de pacientes em HD crônica requer grande abertura para conhecimentos culturais por parte da enfermagem, uma vez que estes pacientes, de adolescentes a idosos, são “responsáveis” pela adesão ao seu tratamento diariamente, a cada refeição, a cada porção de líquido ingerido, de forma que, caso a enfermagem não consiga perceber as principais características culturais desse paciente, que vão desde características alimentares a características de vida e cotidiano, dificilmente irá desenvolver interação significativa com ele (MODESTO, 2006).

De acordo com a autora a enfermagem, na unidade de HD, é a responsável por amenizar, diminuir e humanizar os impactos do tratamento para o paciente e sua família. Esse ser humano desenvolve trabalho profissional, interagindo com outras pessoas, e possui uma história de vida “pessoal e profissional” que poderá interferir em suas formas de cuidar. A enfermagem deve ser aquela que atua no processo saúde-doença, buscando congruência entre o cuidado profissional e os cuidados leigos do paciente. A realização de ações culturalmente congruentes na unidade de HD, poderão proporcionar as ferramentas necessárias para o enfermeiro dessa unidade aprofundar os conhecimentos sobre o modo de vida do paciente, respeitando os seus pontos de vista e sua identidade cultural. Adotando tal postura, o enfermeiro poderá auxiliar o paciente a enfrentar alguns desafios relativos às mudanças que a doença renal crônica provoca em sua vida, promovendo maior adesão ao tratamento e conseqüente prevenção de comorbidades associadas à doença renal.

Segundo Meireles *et al* (2004), na relação de ajuda enfermeiro-paciente, o primeiro deve conquistar empatia com o segundo; tentando assim compreender melhor o paciente, para proporcionar-lhe um retorno (feedback) positivo, necessário. Ainda segundo a autora o (a)

enfermeiro(a) deve mostrar-se interessado(a) pelos problemas do paciente. A arte de ouvir é muito importante na relação de ajuda. Deve dar tempo para que a pessoa se expresse, procurando não julgar ou criticar.

Esse poderá ser o primeiro passo para que se estabeleça uma relação de ajuda e confiança. Os enfermeiros precisam tranquilizar os pacientes que se sentem desamparados e inúteis e comunicar-lhes que vão cuidar deles até que possam cuidar de si mesmos. Assim o enfermeiro reconhece a dependência do paciente, mas ao mesmo tempo o apóia e o encoraja a tornar-se independente (MEIRELES *et al*, 2004).

## **CAPÍTULO 3 - METODOLOGIA**

### **3.1 Tipos de Estudo**

Trata-se de um estudo descritivo, transversal com abordagem qualitativa.

Possui cunho descritivo por se caracterizar pela necessidade em explorar uma situação desconhecida em que se precisa de maiores informações a respeito de características, mudanças, regularidades de tais fenômenos (TRIVIÑOS, 1987, p. 109). Para Leopardi (2000), este tipo de estudo exige do pesquisador várias informações a respeito de que se deseja estudar, sendo necessário uma delimitação precisa de técnicas, métodos, modelos e teorias que orientarão a coleta e interpretação de dados.

É um estudo transversal por ser realizado em único instante, é relativamente rápido, menos suscetível a variáveis espúrias e fornece apenas uma indicação da dinâmica e não a dinâmica completa do processo (JUNG, 2003, p. 142).

A abordagem qualitativa foi escolhida, por ser uma pesquisa que possui como meta conhecer as qualidades de um objeto de investigação, ou seja, “trata-se de formular um conhecimento a cerca das propriedades que lhe são inerentes, pretendendo apresentá-las em sua essência, e assim conhecendo como as coisas são, tornando-nos capazes de distingui-las das outras” (TURATO, 2003, p. 190). Para MINAYO (2000) esta abordagem favorece a construção do conhecimento exterior do sujeito, assim como suas vivências.

De acordo com Chizzoti (2000), a pesquisa qualitativa tem como fundamento a existência de uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, caracterizada por uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto e por um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O autor ressalta que, na pesquisa qualitativa, o sujeito observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes significados, pois o objeto não é um dado neutro, mas repleto de significados e relações que os sujeitos concretos criam em suas ações.

### 3.2 Local de Estudo

A presente pesquisa foi desenvolvida no Serviço de Terapia Renal Substitutiva da Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, Estado do Pará, latitude  $-01^{\circ} 27' 21''$  e longitude  $-48^{\circ} 30' 16''$  do município de Belém, em razão de nesta fundação encontra-se um grande número de portadores de IRC, o que facilita o acesso aos sujeitos da pesquisa diminuindo o tempo de pesquisa no campo.

A Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FHCGV) é uma instituição do Governo do Estado do Pará vinculada à Câmara Setorial de Políticas Sociais. Concluído em 2001 pelo Governo do Estado em parceria com o Ministério da Saúde, com recursos do Projeto ReforSus, o Hospital passou de 11 mil metros quadrados para mais de 22 mil metros quadrados de área construída, tornando-se um dos mais completos do Brasil. Hoje é Referência Estadual em Psiquiatria, Cardiologia e Nefrologia com excelência e humanismo. O Hospital de Clínicas tem como missão garantir atendimento ambulatorial e hospitalar de média e alta complexidade, apoiar o ensino e pesquisa na área de saúde (FHCGV, 2010).

O projeto arquitetônico teve início em 1982, mas a primeira fase de construção só começou em 1985, com recursos do Ministério da Saúde. A área escolhida para a construção do hospital era ocupada pelo Centro Comunitário Brigadeiro Eduardo Gomes, localizado na Travessa Alferes Costa. O Hospital foi batizado com o nome de Hospital de Clínicas Gaspar Vianna em homenagem ao grande médico e cientista paraense. Em 1987, foram inaugurados a Clínica Psiquiátrica, o bloco de acesso e serviços externos, parte do estacionamento e o bloco de serviços gerais, mas só em 1989 os leitos foram disponibilizados para a população. Em 1991 foram inaugurados o Ambulatório de Especialidades e parte da Administração (FHCGV, 2010).

Em 1998, com recursos do Projeto ReforSus, do Ministério da Saúde e Banco Mundial, em parceria com o Governo do Estado do Pará, para conclusão, reforma e ampliação dos serviços do hospital, o investimento chegou a R\$ 25,5 milhões, incluindo obras físicas e instalações, equipamentos hospitalares, móveis, equipamentos de suporte hospitalar e ainda recursos para modernização gerencial utilizados no ano de 2002. A obra física foi concluída em setembro de 2000, mas a inauguração oficial só aconteceu em 1º de abril de 2001. A instituição foi transformada em Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar

Vianna e deixou de ser um estabelecimento voltado apenas para as Clínicas Básicas e Psiquiatria (FHCGV, 2010).

Além de continuar como Referência em Psiquiatria, passou a ser Referência em Nefrologia e Cardiologia, oferecendo consultas e internações em Clínica Médica, Clínica Cirúrgica, Clínica Pediátrica e Clínica Ginecológica e Obstétrica, voltadas prioritariamente a pacientes que se encaixam no perfil das novas referências (FHCGV, 2010).

### **3.3 Sujeitos do Estudo**

15 pacientes portadores de IRC submetidos a hemodiálise.

Critério de inclusão:

- a) Maioridade;
- b) Tempo mínimo de 6 meses de tratamento;
- c) Inscrição no programa crônico de HD.

Critérios de exclusão:

- a) Limitações como: afasia, deficiência cognitiva e hospitalização;
- b) Instabilidade clínica;
- c) Recusa em assinar o TCLE.

### **3.4 Técnica de Coleta de Dados**

Os pacientes em programa de hemodiálise eram divididos em três horários (07 às 11h, das 11:30 às 15:30h e das 16 às 20h), sendo uns dialisados às segundas, quartas e sextas – feiras e outros às terças, quintas e sábados. As entrevistas foram realizadas na FHCGV, no período de 04 à 12 de julho de 2011, os sujeitos pesquisados encontravam-se na recepção do ambulatório aguardando a realização da hemodiálise, o tempo médio da entrevista foi de 30 minutos, sendo realizada na sala de espera, a qual foi gravada em Mp4-Player, permitindo

assim a transcrição da fala na íntegra, no entanto, o roteiro foi composto de seis perguntas relativas ao tema abordado:

- Qual sua idade e a quanto tempo você faz hemodiálise?
- Como você enfrenta a doença e o tratamento?
- Como ficou a sua convivência na família e no trabalho após a descoberta da doença?
- Você teve apoio familiar?
- Quais são os seus sentimentos em relação a doença?
- Quais são as perspectivas de vida agora em relação a doença?

Segundo Minayo (2000), este tipo de coleta é composto por um roteiro de perguntas de maneira a conduzir, e não induzir, aos objetos de estudos. Esta modalidade de entrevista, também possibilita ao pesquisador discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições pré-fixadas pelo pesquisador, permitindo assim que o entrevistado fique livre para elaborar sua resposta de acordo com seu entendimento.

Ainda segundo a autora, esta é uma técnica fundamental para captação de dados de uma pesquisa, pois a fala que emerge a partir de sua realização é reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir as representações de grupos determinados através de um porta voz, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas.

### **3.5 Análise dos Resultados**

Para proceder à análise de dados coletados, optou-se por utilizar uma variação da técnica de análise de conteúdo denominada técnica de análise temática. Esta modalidade foi escolhida por favorecer a captação dos núcleos significativos que compõem uma comunicação e que não são rigorosamente definidas nem inflexíveis (BARDIN, 1977).

Para BARDIN (1977), a análise temática

[...] ... recorta o conjunto das entrevistas através de uma grelha de categorias projetadas sobre os conteúdos. Não se tem em conta a dinâmica e a organização, mas a frequência dos temas extraídos do conjunto dos discursos, considerados como dados segmentados e comparáveis.[...]

No primeiro momento foi realizada a pré-análise que consiste na organização do material coletado, para posterior aplicação da leitura flutuante. Nesta etapa retomam-se aos objetivos iniciais reformulando-os ou operacionalizando-os diante do material coletado (BARDIN, 1977).

Após a leitura minuciosa de cada depoimento constatamos a existência de pontos em comum que poderiam ser agrupados e aprofundados e com base nas respostas dos entrevistados foram elaboradas quatro categorias denominadas a seguir:

- Categoria I – Religiosidade e Espiritualidade: a base do enfrentamento
- Categoria II – A importância do apoio familiar no tratamento da IRC
- Categoria III – O trabalho: um desafio diante das limitações impostas pela doença renal.
- Categoria IV – Sentimentos e perspectivas de vida do paciente em relação doença renal.

### **3.6 Aspectos Éticos**

Esta pesquisa obteve aprovação do Comitê de Ética da Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FHCGV) sob protocolo de nº 086/11, conforme parecer de aprovação no referido comitê (ANEXO B).

## CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÕES

### 4.1 Caracterização dos Sujeitos do Estudo

Os sujeitos participantes do estudo foram 15 portadores de IRC, os quais atenderam aos critérios de inclusão/exclusão determinados neste estudo.

A idade variou entre 31 e 73 anos, a maioria dos entrevistados era do sexo masculino (n=11), o tempo de tratamento variou entre 10 meses e 11 anos. Quanto ao estado civil, 10 declararam casados, 2 viúvos e 3 solteiros. Quanto à religiosidade, há predominância na religião católica (Quadro 1).

**Quadro 1 – Distribuição dos sujeitos de estudo, segundo: idade, sexo, tempo de tratamento, estado civil e religião.**

Paciente	Idade	Sexo	Tempo de tratamento	Estado civil	Religião
P <sub>1</sub>	60	M	3 a	Casado	Católico
P <sub>2</sub>	71	M	3 a	Casado	Católico
P <sub>3</sub>	36	M	10 m	Solteiro	Católico
P <sub>4</sub>	45	F	1 a	Solteira	Evangélica
P <sub>5</sub>	59	F	4 a	Viúva	Evangélica
P <sub>6</sub>	53	M	5 a	Casado	Católico
P <sub>7</sub>	54	M	2 a	Casado	Católico
P <sub>8</sub>	73	M	2 a	Casado	Evangélico
P <sub>9</sub>	57	F	4 a	Viúva	Católica
P <sub>10</sub>	48	M	3 a	Casado	Católico
P <sub>11</sub>	31	M	2 a	Casado	Católico
P <sub>12</sub>	44	F	11 a	Solteira	Católica
P <sub>13</sub>	57	M	5 a	Casado	Católico
P <sub>14</sub>	64	M	5 a	Casado	Católico
P <sub>15</sub>	65	M	3 a	Casado	Católico

*Fonte: Roteiro da entrevista semi-estruturada*

## 4.2 Categorias Temáticas

Os núcleos temáticos surgiram com base nas repetições das respostas dos sujeitos entrevistados, levando a saturação desses dados, gerando a partir destes quatro categorias, assim denominadas.

### 4.2.1 Categoria I – Religiosidade e Espiritualidade : A base do Enfrentamento

Nas entrevistas realizadas a espiritualidade esteve presente significativamente, a fé e a crença em um ser superior aparece como fonte de esperança e força para o enfrentamento das situações difíceis e conformação perante os fatos, que não podem ser modificados.

Concordamos com Dyniewicz *et al* (2004) quando afirma que em meio a tanto sofrimento, o paciente renal crônico mostra não se render perante a doença crônica. Lutam com determinação, muitas vezes apoiados na fé, a profunda ligação que paulatinamente é estabelecida com Deus. Como observamos nas entrevistas em que os pacientes encaram as dificuldades tentando romper barreiras, buscando ajuda, tomada de esperança que não lhe permite desanimar.

[...] Tenho a esperança que Deus ainda vai me dá esse milagre, a gente insistindo um dia Deus dá esse milagre, tenho fé em Deus que ele vai botar meus dois rins pra funcionar e vou agradecer muito por isso [...] (P9)

[...] Ouço muito a palavra de Deus, tenho um DVD de mensagens, mesmo assim não me conformo que tenho insuficiência renal [...] (P4)

[...] Deus me ajudou a enfrentar a doença, eu me estruturei por isso [...] (P2).

Cada pessoa possui uma forma singular de lidar com a doença e o tratamento, bem como, com o impacto que eles provocam na vida das pessoas que compõe sua rede social. Fatores como vontade de viver, suporte dos entes queridos, conformismos perante o inevitável e a fé em Deus, dentre outros, são utilizados como uma maneira para resistir e prosseguir em sua jornada. Tais fatores, evidentemente, variam de pessoa para pessoa e são influenciados por suas crenças e valores.

[...] Não sei nem explicar, prefiro nem pensar que estou com uma doença sem cura, que não posso trabalhar...mas tenho fé em Deus [...] (P15).

[...] Começou a inchar as pernas, quando o médico disse pra fazer hemodiálise, eu disse: seja o que Deus quiser,ele me abenço e tô aqui até hoje [...] (P7).

[...] Deus e minha família que me dão muito apoio [...] (P10).

Pelzer e Sandri (2002) refletem sobre a espiritualidade relatando que nos últimos anos os enfoques na dimensão espiritual da saúde têm revelado que a sua prática, ligada à religiosidade, causa benefícios físicos, podendo prolongar a sobrevivência em condições crônicas.

Oliveira (1994) ressalta que a espiritualidade, a fé e as crenças dão a força necessária para a pessoa cuidar de si própria, e não se sentir solitária na luta pela vida. A espiritualidade dá significado e sustentação às pessoas que se vêem confrontando com a doença, as mudanças e as perdas que as acompanham.

[...] Eu rezo toda noite pra Deus e a minha esposa me colocou na fila de transplante [...] (P7).

[...] A minha doença e só um milagre mesmo, é um sentimento muito ruim a gente tem que enfrentar com naturalidade, pois se você for se desesperar não adianta é capaz até de você morrer antes da hora [...]  
(P14)

Os comportamentos dos doentes renais e das famílias são influenciados por sua espiritualidade e religião. O modo de pensar de cada paciente se reflete em suas atitudes perante a doença e a espiritualidade está presente na vida deles. Acreditar que podem contar com forças espirituais traz sentimentos de conforto. O conhecimento científico não é a única fonte de explicações sobre as razões e justificativas do que está acontecendo com ele. Por isso, os pacientes procuram outras fontes para se apoiarem, como a espiritualidade. Enquanto o conhecimento científico provoca incertezas, particularmente quando os prognósticos são ameaçadores, a espiritualidade encoraja o paciente e a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença (De PAULA *et al*, 2009).

A pesquisadora e antropóloga Rabelo (1993) observou que a religiosidade tem a capacidade de dar um novo sentido à experiência da doença, modificando a maneira pela qual o doente e a comunidade percebem o problema, promovendo maior alívio da dor e da aflição.

Para Lucchetti *et al* (2010) a espiritualidade e a religiosidade possuem um papel importante para paciente em diálise. Mostra-se relacionada com pontos importantes na própria relação médico-paciente, qualidade de vida e enfrentamento da doença, devendo ser considerada pelos profissionais que assistem esse tipo de paciente.

Com isso, percebemos a importância das religiões, que podem favorecer e estimular um estado espiritual, ainda podemos ressaltar que o termo espiritualidade se reserva ao lado mais elevado e sublime da vida, sendo um potencial humano cultivado pelas pessoas, independentemente de pertencerem ou não a uma dada religião.

#### **4.2.2 Categoria II – A importância do Apoio Familiar no Tratamento da IRC**

Uma parte significativa dos pacientes em HD referiu sentir uma necessidade de suporte por parte dos familiares e amigos. Por vezes, essa necessidade de apoio é sentida em relação, essencialmente, a pessoas significativas e que se encontram mais próximas, como, as mães, os filhos, as esposas ou maridos.

[...] A família é o suporte né , meu pai vem sempre comigo[...] (P3)

[...] Olhe,quando eu descobri a doença,a minha mãe veio pra cá do interior de Salvaterra pra cuidar de mim, e aí ela passou a tomar conta de tudo pra mim: recebe meu dinheiro, paga minhas contas, compra meus remédios,e desde então ela mora comigo [...] (P9)

[...] Em casa ficou tranquilo, a minha esposa me acompanha, tá sempre do meu lado [...] (P7)

A importância da família no acompanhamento do tratamento do paciente renal crônico evidenciou ser um fator que contribui de forma efetiva para a adaptação do hemodialisado. Devido às restrições impostas pela doença crônica e pelo tratamento, faz-se importante o apoio familiar e social como forma de incentivo na sua trajetória (PIETROVSK e DALL'AGNOL, 2006). Ainda segundo as autoras, a família pode servir como fonte para o enfrentamento da doença e de suas conseqüências, uma vez que ela faz parte do contexto no qual o indivíduo está inserido. Muitas vezes, a experiência do adoecimento leva ao fortalecimento das relações familiares.

Para Rodríguez (1999) os limites que a doença renal proporciona fazem alusão a aspectos de aproximação/distanciamento entre os familiares. São fronteiras imaginárias que regulam o contato estabelecido entre os membros da família em termos de permissão, dependência emocional, direitos, autonomia e entre outros aspectos.

A funcionalidade familiar é refletida também por meio da comunicação adequada entre seus membros (GÓMEZ, 1997). Tal característica é indispensável para resolver problemas, para a realização de tarefas inerentes à vida em família. Para isso, é importante que as mensagens transmitidas entre os familiares sejam claras, diretas e suficientes, e que os receptores estejam dispostos a ouvir evitando distorções e incompreensões.

A comunicação está intimamente relacionada à flexibilidade, que representa a capacidade do sistema em permitir a oscilação de papéis como forma de manter o equilíbrio da família e não sobrecarregar seus membros (MESSA, 2004). É necessário que a família possua flexibilidade em sua estrutura para se adaptar a novas situações e a mudanças, sem que seus membros percam sua identidade e referência dentro do sistema. Do contrário, as relações e os papéis podem se tornar confusos, levando a família a um funcionamento caótico.

A partir deste contexto foi possível observar nas entrevistas que o apoio familiar revelou-se essencial, daí que nas situações em que ele não existiu ou foi deficiente, isso contribuiu claramente para que o paciente em hemodiálise apresentasse mais dificuldades em se adaptar ao tratamento e muitas vezes se sentisse deprimido e carente. Isso foi tanto mais evidente quando essa incompreensão se refletia na quase ausência de apoio e de ajuda, o que conduzia a uma solidão profunda. Neste caso, os laços familiares já se encontravam fragilizados devido a outros problemas de saúde, que se agravaram com o aparecimento da hemodiálise.

[...] Eu passo o tempo todo chorando, penso em desistir, os meus pais tem preconceito comigo, porque eu tô doente, não tenho a visão direita e ainda tô com isso, passo o tempo todo chorando, não posso fazer minhas coisas é muito difícil pra mim. Não tive apoio, passei 3 meses sozinha aqui no hospital, ninguém veio me visitar, só tinha os médicos e os enfermeiros comigo [...] (P4)

[...] Moro só desde os 16 anos, e nunca tive apoio de ninguém da minha família, e não me faz falta também [...] (P12)

Nas narrativas acima se observa o que Cianciarullo (2002) classifica como famílias disfuncionais que são aquelas, que não cumprem suas funções de acordo com a etapa do ciclo vital que se encontram e em relação às demandas que ocorrem ao seu redor. Qualquer mudança no papel de algum dos membros pode provocar confusão e desestruturação do sistema familiar. Nestes grupos, geralmente se observa vínculos afetivos superficiais e instáveis associados a graus de agressividade e hostilidade entre seus membros. A família é considerada disfuncional, quando não tem a capacidade de lidar com mudanças, e principalmente, quando a rigidez de suas regras lhe impede de se ajustar ao seu próprio ciclo e ao desenvolvimento de seus membros (BERNAL, 2003).

Uma família com um funcionamento adequado, ou família funcional, pode promover o desenvolvimento integral de seus membros e propiciar a manutenção de estados de saúde favoráveis na medida em que facilita o crescimento de cada um dos seus integrantes, contribuindo para a satisfação das necessidades materiais e afetivas segundo exigências de cada etapa da vida (BERNAL, 2003).

Podemos, assim, dizer que quando a família possui uma influência positiva no tratamento, essa influência assume particular significado para os pacientes, estes quando se sentem apoiados pela família aceitam melhor a doença e aderem melhor ao tratamento. Esta situação revela a proximidade de relações no seio familiar e o forte elo de ligação entre os pacientes em hemodiálise e os membros das suas famílias, como nos revelam as entrevistas a seguir.

[...] Tive e tenho apoio dos meus filhos, eles me raiam: não faça arte mãe! Eles me tratam bem, o meu neto fala: vó cuidado com teu dodói! Me emociono [...] (P5)

[...] A minha convivência com a família ficou boa, eles passaram a se preocupar comigo e com a minha saúde [...] (P8)

[...] Eu já sou aposentado né, e na minha família todos me tratam bem, sou bem acolhido por eles [...] (P14)

Observamos, também, que as frases de incentivo tornaram-se bastante importantes para os pacientes em HD, que ao assumir um caráter facilitador ajudando a superar e enfrentar as mudanças do cotidiano funcionou como uma influência positiva. Os relatos das entrevistas transcritos acima refletem, mais uma vez, a importância da atitude da família revelando a eficácia de uma simples palavra de conforto e de carinho que leva à transmissão de força, de incentivo e coragem para viver, tão necessária para a adaptação ao universo da HD.

Para Lima e Gualda (2001), a família surge como meio principal para ajudá-los a enfrentar as dificuldades, pois são os membros familiares que estão próximos e que buscam ajudar em todos os momentos, fazendo com que eles lutem, sejam otimistas e não se sintam sozinhos.

Segundo Terra *et al* (2010), a família pode servir como fonte para o enfrentamento da doença e de suas conseqüências, uma vez que ela faz parte do contexto no qual está inserido. Muitas vezes, a experiência do adoecimento leva ao fortalecimento das relações familiares.

### **4.2.3 Categoria III – O Trabalho: Um Desafio Diante das Limitações Impostas pela Doença Renal**

Outro fator evidenciado na entrevista foi a dificuldade que estes pacientes apresentam para manter a atividade laboral. A maior parte dos entrevistados está aposentada por invalidez, recebem benefícios (auxílio-doença) ou aguardam aposentadoria. Os pacientes entrevistados que trabalham referem dificuldades para realizá-los devido à impossibilidade de manter uma jornada de trabalho adequada. Também apresentam fraqueza após sessões de HD. Ficou caracterizado que a maioria dos pacientes tem dificuldades para se manter financeiramente, uma vez que não conseguem desenvolver as atividades laborais.

[...] Abandonei tudo, e hoje eu só cuido de mim e das minhas duas filhas que ficam em casa [...] (P10)

[...] Parei de trabalhar na agricultura e faço alguns serviçinhos em casa porque também passei a receber benefício [...] (P11)

[...] Passei a vida trabalhando, mexeu muito com a minha cabeça, fiquei assim meio pasmo, fiquei triste porque não tem cura, fiquei internado por causa da diabetes e fiquei sabendo que tava com a insuficiência renal, não aceitei, lembrei que a minha irmã havia morrido disso, parei de trabalhar, porque o médico me proibiu de trabalhar [...] (P1)

O trabalho ou atividade laboral, segundo Rodrigues (1995, p.11) “ocupa um espaço muito importante na vida de todos nós, ou seja, quase todo mundo trabalha, e uma grande parte de nossa vida é passada dentro do local de trabalho”. O trabalho ou atividade laboral não tem somente um papel na subsistência dos indivíduos, mas também é percebido como algo que dá sentido à vida e impulsiona o crescimento humano.

Para o paciente renal crônico desempenhar tarefas tão comuns e cotidianas à maioria da população às vezes se torna muito complicado, devido ao tempo que essas pessoas têm que passar conectadas à máquina de HD e devido aos possíveis problemas que o tratamento ocasiona. Estes indivíduos não podem cumprir a jornada de trabalho exigida ou muitas vezes não podem realizar as atividades que o ambiente de trabalho requer, por comprometimento físico e também por alterações fisiológicas decorrentes dos problemas pertencentes aos renais crônicos.

[...] Fui afastado do trabalho, e tô tocando a vida pra frente junto com minha família [...] (P13)

[...] Eu tenho muita vontade de trabalhar sabe, e de vez em quando eu mexo um mingau aqui, varro o quarto ali, mas quando meu braço começa a doer por causa da fístula eu paro [...] (P9)

A dependência do tratamento, a perda da liberdade, do emprego e da expectativa de vida são alguns dos contribuintes para o aparecimento freqüente de problemas psicológicos nesses pacientes. Fermi (2003, p. 113-114) descreve que o paciente renal crônico geralmente apresenta depressão por perder o emprego e a capacidade de excreção renal.

#### **4.2.4 Categoria IV – Sentimentos e Perspectivas de Vida do Paciente em Relação a Doença Renal**

Após observarmos as falas dos entrevistados, percebemos a exteriorização de sentimentos ambíguos e conflitantes, pois se, por um lado, a HD representa a possibilidade de prolongamento da vida, por outro, a sua realização requer a mudança de hábitos e costumes, que certamente, repercutirão na qualidade de sua vida atual.

[...] Senti muita tristeza, né! Adquiri até problema mental e deixei de fazer muita coisa na vida que eu fazia antes, não posso viajar, não posso beber água, mas de vez em quando eu bebo de teimosa, mas depois a máquina tira mesmo[...] (P2)

[...] Meus sentimentos são os piores, porque é crônica a minha doença e só um milagre mesmo, é um sentimento muito ruim [...] (P14)

Barbosa, Aguillar e Boemer (1999), comentam que este sentimento é um sentimento justificável onde o paciente se defronta com diversos sentimentos estressantes, como tristeza, raiva, negação, vergonha, mágoa, incerteza. Além de ter uma doença crônica, que veio para ficar, ela traz consigo um tratamento inevitável, inadiável e que acarreta mudança direta no estilo de vida, nos objetivos de vida, na família, no trabalho, na renda, na auto-imagem corporal.

O indivíduo com raiva por causa de uma enfermidade pode reagir de várias maneiras: argumentar sempre, ser sarcástico ou mal agradecido, não ter vontade de cooperar. Tais expressões objetivam aliviar os sentimentos de desânimo e dependência. A raiva desse paciente pode desaparecer quando alguém o ajuda a identificar o que está sendo frustrante ou ameaçador e a tomar atitudes que minimizem as ameaças (BRUNNER; SUDDARTH, 1998).

[...] Não acreditei, não liguei, não tinha paciência, foi isso que foi pior, porque piorou e eu precisei da máquina e tô aqui agora [...] (P8)

[...] Fui internada com dor de cabeça e me disseram que eu tinha insuficiência renal, não acredito que eu tenho problema renal, eu não incho, não sinto dor, eu não acredito porque eu não sinto nada, eu não acreditei, eu não acredito [...] (P4)

A tristeza foi um sentimento muito relatado pelos participantes desta pesquisa, pois eles convivem um problema renal, que exige deles mudanças de comportamento e os faz sentirem-se pessoas deficientes, tendo que fazer por vezes algo, de que não gostam, mas que é necessário para o seu bem-estar como paciente renal crônico.

Esta percepção impossibilita ver a doença dissociada da existência humana, o que a transforma em um problema existencial. A saúde e a doença do homem fazem parte da sua trajetória, estão inscritas no seu corpo, como está a vida, a alegria, a dor, enfim tudo o que diz respeito ao homem. Assim, saúde e doença são formas de comportamento, refletem as relações do homem consigo, com o outro e com o mundo, comprometendo o ser total que é o homem, ou seja o seu corpo e o mundo (POLAK, 1994). Conforme as entrevistas.

[...] Sinto Tristeza, nunca pensei em viver essa situação [...] (P13)

[...] As vezes tenho tristeza, vontade de morrer [...] (P10)

[...] Senti um abalo, mas não podia fazer nada, infelizmente [...] (P9)

[...] Fiquei triste, muito triste, não tinha idéia como era hemodiálise  
[...] (P6)

A angústia e o sentimento de invalidez também são observados nos portadores de IRC, eles são dependentes de uma máquina, de uma aposentadoria, de um transplante, às vezes distante, pois a oportunidade de sucesso não é igual para todos. Esses relatos mostram que as pessoas com IRC em tratamento hemodialítico enfrentam sucessivas perdas, associadas tanto à dimensão física quanto à social, mas sabem que não devem perder as esperanças em relação a um futuro melhor (MEIRELES *et al*, 2004).

[...] Tenho esperança de ficar boa e conseguir mais rápido esse rim  
[...] (P4)

[...] Se pintar o transplante eu faço, se não eu fico na máquina mesmo  
[...] (P8)

Foi possível verificar a adoção de práticas muito semelhantes as que tinham antes de iniciarem o tratamento. Alguns, diante da adaptação vivida, se consideram normais ao passo que seguiam formando amigos, realizando atividades sociais e de lazer ao mesmo tempo que incorporam as exigências do tratamento à rotina de vida, buscam reunir forças e dar seguimento ao seu cotidiano sem deixar-se abater ou desanimar por intercorrências diversas que poderiam surgir durante a rotina terapêutica.

[...] Pra mim hoje já é banal, de primeiro chorava, mas já me conformei, já me acostumei [...] (P5)

[...] Hoje eu coloquei as peças no lugar e vivo normal [...] (P6)

[...] Eu moro só, e cada um cuida da sua vida, eu venho só pra diálise e volto só também, não tenho e nem preciso de acompanhante, vivo minha vida e continuo trabalhando como autônoma com decoração, não me sinto afetada pela doença porque sou feliz do jeito que tô [...] (P12)

Silva *et al.* (2002) comentam que não existem referências na literatura acerca do modo como as pessoas com problemas renais crônicos encaram seu futuro. O que se relata são fases de adaptação ao tratamento hemodialítico, de um período inicial de “lua de mel”, seguido pelo desencanto. Por fim, a adaptação a longo prazo, quando as pessoas finalmente alcançam um nível de aceitação da sua doença e suas limitações, procurando aliar atividades que lhe tragam prazer ao seu cotidiano permeado por situações desgastantes em todos os aspectos da sua integralidade como ser humano.

Embora o enfrentamento da doença renal seja solitário, os pacientes sentem-se ajudados por outros em situação semelhante, recebendo apoio e solidariedade. Eles se sentem ajudados e com esperanças que podem ser submetidos ao transplante renal, e que seus sofrimentos atuais irão terminar.

De acordo com Terra *et al* (2010), o transplante renal é visto por alguns renais crônicos como uma maneira de libertação da obrigatoriedade da HD e sinaliza a possibilidade de resgatar ou não aspectos de suas vidas que foram deixados de lado. Apesar de saberem que o transplante não significa a cura total, eles anseiam por realizá-los.

[...] Tenho vontade de viver, eu espero pelo transplante já que tô na lista de espera [...] (P13)

[...] Minha esperança é o transplante, tô inscrito no banco para transplante, se Deus quiser vou conseguir [...] (P3)

[...] A minha esperança tá no transplante e minha família me incentiva também a não desistir de esperar [...] (P11)

Nas narrativas acima além da ânsia pelo transplante estes pacientes mostram uma vivência marcada por desafios, revelações e esperança, empreendendo uma luta constante para vencer dificuldades sem se render a elas. Uma das características centrais está a determinação para mobilizar suas forças para continuar o tratamento. Apoiados pela família, não se permitem deixar levar pelo desânimo e por pensamentos negativos. Buscando ajuda, ancorados na fé em Deus, renovam suas esperanças de que possam ser submetidos ao transplante renal.

## 5- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio dessa pesquisa foi possível constatar que os pacientes do nosso estudo vivem uma situação singular: a partir do momento em que são obrigados a entrar num programa de hemodiálise as suas vidas ficam dependentes, até ao fim dos seus dias ou até a data de um sempre hipotético transplante, passando a rodar inexoravelmente em torno desta necessidade vital. Com um futuro sempre incerto, o seu presente passa inevitavelmente a ser condicionado pelo tratamento e pelas suas exigências, em que as profundas alterações resultantes do procedimento hemodialítico tutelam, implacavelmente, o início de um novo modo de vida.

Neste estudo alguns dos entrevistados citaram alterações no convívio social, devido às limitações físicas, restrições dietéticas e hídricas, por apresentarem uma doença crônica com prognóstico incerto e por terem que ficar por muito tempo à disposição das sessões de hemodiálise. Para muitos isso acarretou também a perda do emprego.

A família representa um apoio psicológico fundamental. Observou-se, que os pacientes que se sentem apoiados pelos familiares aceitam melhor a doença e aderem melhor ao tratamento se comparados com os que não sentem esse apoio.

Foi possível observar também o quanto a religião e espiritualidade acompanham o paciente, estas são fontes de conforto e esperança para os mesmos, fortalecendo-os e promovendo bem-estar para eles e para a família. Em caso de prognósticos ameaçadores à saúde do paciente, a espiritualidade tem ajudado a aceitação da condição inevitável. A religião oferece um apoio importante para os pacientes e para os familiares.

No decorrer da análise foi possível perceber o quanto a experiência com a doença renal crônica é complexa e como são muitas as limitações dos pacientes na sua vida social e familiar. Ficou explícita a exigência do enfrentamento permanente com a doença colocando-a a margem de uma vida social normal.

O enfrentamento da cronicidade da doença renal envolve a compreensão pelo paciente sobre o seu significado, e dos reflexos no seu cotidiano: nas relações, na concepção de vida, devido às alterações físicas e emocionais que representam obstáculos ao seguimento do tratamento.

Tratamento este que engloba a hemodiálise, a dieta, incluindo o acesso ao serviço e outras questões que o deixam exposto a uma vastidão de eventos que promovem medo, angústia e insegurança.

A partir disso podemos compreender que o cuidado à pessoa em condição crônica vai além dos aspectos biológicos, pois a experiência do adoecimento associa significados às vivências presentes e passadas, e a perspectiva de vida revela valores e crenças compartilhados socialmente e na vida em família.

Desta forma, percebe-se que, mesmo diante das dificuldades, com o cotidiano alterado por horários de hemodiálise, restrições alimentares e em muitos casos a perda do trabalho e/ou do estudo, indivíduos com IRC podem sim, se necessário e com ajuda de profissionais, desenvolverem rotina de afazeres, construir projetos e fazer algo que tenha significado para si, ou seja, reconstruir seu cotidiano.

É necessário considerar que cada pessoa apresenta uma resposta a uma mesma situação estressora, portanto o planejamento das ações de enfermagem deve ocorrer a partir do reconhecimento de manifestações para o enfrentamento da situação vivida pelo paciente.

Assim, um aspecto importante a ser considerado pela enfermagem é a educação do paciente frente às exigências impostas pelo tratamento, pois o conhecimento mais profundo sobre sua doença, tratamento e possibilidades de reabilitação pode auxiliá-los no enfrentamento de situações estressoras vivenciadas no cotidiano hemodialítico.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. M. A importância da saúde mental na qualidade de vida e sobrevida do portador de insuficiência renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. São Paulo, v.25, n.12, p.209-214, 2003.

ALMEIDA, A.M.; MELEIRO, A.M. Depressão e insuficiência renal crônica: uma revisão. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. São Paulo, v.22, p.192-200, 2000.

ALVES, M. A. da S. **O enfrentamento de Portadores de HIV diante de sua nova realidade**. Belém, 2009. 70f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Pará, Belém, 2009.

ALZEN, H; SCHOR, N. **Nefrologia**. São Paulo: Manole,2002.

APPLEY, M.H.; TRUMBULL, R. **Psychological stress**. New York: Appleton Century Crofts. Division of Medidich Publishing Company, 1967.

BALDREE, S.K.; MURPHY, S.P.; POWERS, M.J. Stress identification an coping patters in patients on hemodialysis. **Rev. Nursing**, v.32, n.2, p.107-112, 1982.

BARBOSA, J.C.; AGUILLAR, O.M.; BOEMER, M.R. O significado da insuficiência renal Crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**. São Paulo, v.52, n.2, p.293-302, 1999.

BARBOSA, D.A. et al. Co-morbidade e mortalidade de pacientes em início de diálise. **Acta Paul. Enf**. São Paulo, v.19, p 304-309, 2006.

BARBOSA, A.J.G.; OLIVEIRA, L.D. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. **Psicologia em Pesquisa**. Minas Gerais, v.2, n.2, p.36-50, jul-dez. 2008.

BARBOSA, G.S.; VALADARES, G.V. Hemodiálise: estilo de vida e a adaptação do paciente. **Acta Paul. Enfermagem**. São Paulo, v.22, p.524-527, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BERNAL, I.L. La família em La determinación de La salud. **Rev. Cubana Salud Pública**. Cuba, v 29, p.48-51, 2003.

BERTOLIN, D.C. et al. Modos de enfrentamento dos estressores de pessoas em tratamento hemodialítico: revisão integrativa da literatura. **Rev. Acta Paul. Enfermagem**. São Paulo, v.21, p.179-186, 2008.

BEZERRA, K.V.; SANTOS, J.L.F. O cotidiano de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev.Latino-Am.Enfermagem**. São Paulo, v.16, n.4, jul-agos. 2008.

BORGES, L.R.; MARTINS, D.G.; Clínica de hemodiálise: existe qualidade de vida?. **Boletim de Iniciação Científica em Psicologia**. São Paulo, v.2, n.1, p. 42-58, 2001.

BORGES, ZN. **Entrelaçamentos entre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais na doença renal crônica e no transplante de órgãos**. Rio Grande do Sul, 2009. 150f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2009.

BRITO E.S; CARVALHO A.M.P. Stress, coping (enfrentamento) e saúde geral dos enfermeiros que atuam em unidades de assistência a portadores de AIDS e problemas hematológicos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v.24, n.3, p.365-372, dez. 2003.

BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. **Tratado de enfermagem médico cirúrgica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogam, 1998.

\_\_\_\_\_. **Tratado de enfermagem médico cirúrgica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogam, 2005.

CALDERERO, A.R.L. et al. Estresse e estratégias de enfrentamento em uma equipe de enfermagem de pronto atendimento. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. São Paulo, v.10, n.1, p.51-62, 2008.

CAMON, V.A. (org). **Psicologia Hospitalar: Teoria e Prática**. São Paulo: Ed.Pioneira, 2003.

CARREIRA, L.; MARCON. S.S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. São Paulo, v.11, n.6, 2003.

CASTRO, E.K de. et al. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**. Porto Alegre, v.15, n.6, p.623-635, 2002.

CELESTINO, F.K.S. **Enfrentamento, qualidade de vida, estresse, ansiedade e depressão em idosos demenciados e seus cuidadores: Avaliações e correlações**. Brasília, 2009, 91f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2009.

CESARINO, C.B.; CASAGRANDE, L.D.R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. São Paulo, v.6, n.4, out. 1998

CIANCIARULLO, T.I.; FUGULIN, F.M.T.; ANDREOLI, S. **A hemodiálise em questão: opção pela qualidade assistencial**. São Paulo: Ícone, 1998.

CIANCIARULLO, T.I. **Saúde na família e na comunidade**. São Paulo: Robe Editorial, 2002.

DE PAULA, E.S. et al. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.62, n.1, jan-fev. 2009.

DUARTE, P.S. et al. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF™). **Rev. Assoc. Med. Bras.** São Paulo, v.49, n.4, p.375-381, 2003.

DYNIEWICZ; Ana Maria; ZANELLA; Eloísa; KOBUS; Luciana Schleder Gonçalves. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.06, n.02, p.199-212, 2004. Disponível em [www.fen.ufg.br](http://www.fen.ufg.br). Acesso em: 10 de agosto de 2011.

ENGEL, Cassio L. et al. **Insuficiência Renal Aguda, Insuficiência Renal Crônica e Terapia de Substituição Renal**. Ed. Ritters. Rio de Janeiro, 2007.

FERMI, M.R.V. Insuficiência renal. In: \_\_\_\_\_. **Manual de diálise para enfermagem**. São Paulo: Medsi, 2003.

FERRAZ, A.E.P. **Modos de enfrentar problemas e sua relação com o comportamento emocional e controle metabólico das pessoas portadoras de diabetes mellitus**. Ribeirão Preto, 1995, 110f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1995.

FLORES, R.V.; THOMÉ, E.G da R. Percepção do paciente em lista de espera para o transplante renal. **Rev. Brasil. Enfermagem**. Brasília, v.57, n. 6, p.687-690, nov-dez. 2004.

FOLKMAN, S. Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis. **J. Pers. Soc. Psychol.**, v.46, n.4. p.839-852, 1984.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. Coping as a mediator of emotion. **J. Pers. Soc. Psychol.**, v.54, n.3, p. 466-475, 1988.

FRIEDMANN, G. **O trabalho em Migalhas**. São Paulo: Perspectiva, 1972.

FURTADO, M.C de C.; LIMA, R.A.G de. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. São Paulo, v.11. n.1, jan-fev. 2003.

GIMENEZ, M.G.G. A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psicologia. In: GIMENEZ, M. G. G ( Org.). **A mulher e o câncer**. 2.ed. Campinas: Editorial Psy, 1997. p. 111-147.

GÓMEZ, M.T.O. La familia funcional y disfuncional, um indicador de salud. **Rev. Cubana General Integral**. Cuba, v.13, p.591-595, 1997.

HENRIQUES, Virgínia. **A família na hemodiálise**. In: VI Congresso Português de sociologia, 2008. Lisboa: Universidade de Nova Lisboa - Faculdade de Ciências Sociais e Humanas. Lisboa, 2008.

HELLMANN, Homero C. et al. Prevalência de transtornos depressivos em pacientes submetidos à hemodiálise em dois serviços de nefrologia na cidade de Criciúma. **Arquivos Catarinenses de Medicina**. Santa Catarina, v.37, n.4, p.12-15, 2008.

HOFFMANN, F.S.; MÜLLER, M.C.; RUBIN, R. A mulher com câncer de mama: apoio social e espiritualidade. **Mudanças - Psicologia da Saúde**. Rio Grande do Sul, v.14, n.2, p. 143-151, jul-dez. 2006.

HOLROYD, K.A.; LAZARUA, R. Stress coping and somatic adaptation. In: GOLDBERGER, L.; BREZNITZ, S. **Handbook of stress: theoretical and clinical aspects**. London: Collier Macmillan, 1982, p. 21-35.

JUNG, C.F. **Metodologia Científica: ênfase em pesquisa tecnológica**. 3ª edição. São Paulo: Faccat, 2003. p.142.

KOHLSDORF. M.; COSTA JUNIOR. A.L. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**. São Paulo, v.25, n. 3, p.417-429, jul-set.2008.

KUSUMOTA, L.; RODRIGUES, R.A.P.; MARQUES S. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações no estado de saúde. **Revista Latino-Am. Enfermagem**, v. 12, n.3, p.525-32, 2004

LEININGER, M. **Care the essence of nursing and health Thor of are**. New Jersey: Charles Slack, 1984.

\_\_\_\_\_. Teoria do cuidado transcultural: Diversidade e Universidade. In: **Anais do Simpósio Brasileiro de Teorias de Enfermagem**. Florianópolis: UFSC, 1985. p. 255-288.

\_\_\_\_\_. **Culture care diversity and university: a theory of nursing**. New York: National League for Nursing, 1991.

\_\_\_\_\_. Overview of Leininger's culture care theory. In: LEININGER, M. **Transcultural Nursing: concepts, theories, research and practices**. New York: McGraW-Hill, 1995.

\_\_\_\_\_. **Leininger`s Sunrise Enabler to Discover Culture Care**. Disponível em <<http://www.madeleine-leininger.com/>> Acesso em: 26 agosto. 2011.

LIMA, A.F.C.; GUALDA, D.M.R. Reflexões sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido a hemodiálise. **Revista Nursing**, v.30, p. 20-23, 2000.

LIMA, A.F.C.; GUALDA, D.M.R. História oral de vida: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. **Revista Escola de Enfermagem USP**. São Paulo, v.35, n.3, set. 2001.

LIPP, M.N.; MALAGRIS, L.N. Manejo do stress. In: RANGÉ, B (org). **Psicoterapia comportamental e cognitiva**. Campinas: Editorial Psy, 1989. p.279-292.

LOPES, M.V.de O; FRAGA, M.de N.O. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.6, n.4, p.75-81, 1998.

LUCCHETTI, G. et al. Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar?. **Jornal. Bras. Nefrol**. São Paulo, v.32, n.1, jan-mar. 2010.

MADEIRO, AC. et al. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v.33, p. 546-551, 2010.

MALDANER CR. et al. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Rev. Gaúcha Enferm**. Porto Alegre, v.29, n.4, p.647-653, dez. 2008.

MARCON, SS. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciência, cuidado e Saúde**. São Paulo, v.6, n.2, p.411-419, 2007.

MARTINI AM. et al . Estrutura e funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico. **Rev. Eletr. Enf**, São Paulo, v.9, n.2, p.329-343, 2007.

MARTINS, M.R.I.; CESARINO, C.B.; Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. São Paulo, v.13, n.5, p.670-676, 2005.

MARQUES, A.B. et al. Motivos e frequência de internação dos pacientes com IRC em tratamento hemodialítico. **Arquivo Ciência e Saúde**. São Paulo, v.12, p.67-72, 2005.

MATTOS, M de.; MARUYAMA S.A.T. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Mato Grosso, v.11, n. 4, p. 971-981, 2009.

MEIRELES, V.C.; GOES, H.L.F.; DIAS, T.A. Vivências do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v.3, n.2, p.169-178, mai-agos. 2004.

MESSA A.A. **O impacto da doença crônica na família**. ( artigo citado em 2004), Disponível: <http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>. Acesso em 20/08/2011.

MILLER, J.F. Analysis of coping with illness. In: Miller J.F, editor. **Coping with chronic illness: overcoming Powerlessness**. 2ed. Philadelphia: F.A. Davis Co.; c1992. p. 19-49.

MODESTO, A.P. **O cuidado cultural de enfermagem “com” o idoso renal crônico em tratamento hemodialítico.** Curitiba, 2006.158f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2006.

MONSEN, R.B.; FLOYD, L.; BROOKMAN, J.C. Stress, coping, adaptation: concepts for nursing. **Nursing Forum**, v.27, n. 4, p.27-32.

MORIN, E.M. Os sentidos do trabalho. **Revista de administração de empresas FGV**, v.41, n.3, 2001.

MORENO, VÂNIA. Familiares de pacientes em hemodiálise: convivendo com condição crônica de saúde. **Rev. Rene**. Fortaleza, v.9, n.4, p. 49-56, out-dez. 2008.

NEGROMONTE, M.R.O; ARAÚJO, T.C.C.F. Impacto do manejo clínico da dor: Avaliação de estresse e enfrentamento entre profissionais de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. São Paulo, v.19, n.2, p.04-10, mar-abr. 2011.

NEME, CMB; LIPP, MEN. Estresse psicológico e enfrentamento em mulheres com e sem câncer. **Psicologia Teorias e Pesquisa**. São Paulo, v.26, n.3, p.475-483, jul-set. 2010.

OLIVEIRA A.G.C.; **Convivendo com a doença crônica da criança: a experiência da família.** São Paulo, 1994. 98f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1994.

PELZER, M.T; SANDRI, J.V.A. O viver e ser saudável no envelhecimento humano contextualização através da história oral. **Rev. Gaúcha Enf.**, v.23, p.108-122, 2002.

PIETROVSKI, V.; DALL’AGNOL, C.M. Situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço?.**Revista Brasileira de Enfermagem**. Rio Grande do Sul, v.59, n.5, p.630-635, set-out. 2006.

PINTO, D.E. et al. Associações entre ingestão energética, protéica e de fósforo em pacientes portadores de doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Jornal Bras. Nefrol.** São Paulo, v.31, n.4, 2009.

POLAK, Y.N.S. A concepção de doença dos adultos. **Congitare Enf.**, v.1, n.2, p.11-18, 1994.

RABELO, M.C. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. **Caderno de Saúde Pública**, v.9, p. 316-325, 1993

RAMOS, I.C. et al. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Sci.Health Sci.** Maringá, v. 30, p.73-79, 2008.

RAVAGNANI, L.M.B. et al. Qualidade de vida de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estudos de psicologia.** São Paulo, v. 12, p.177-184, 2007.

RESENDE, M.C. et al. Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. **Psicologia Clínica.** Rio de Janeiro, v. 19, n.2, p. 87-99, 2007.

RIBEIRO, R.C.H.M. et al. Caracterização e etiologia da insuficiência renal crônica em unidade de nefrologia do interior do Estado de São Paulo. **Acta Paul. Enfermagem.** São Paulo, v.21, p 207-211, 2008.

\_\_\_\_\_. Depressão em idosos portadores de insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Acta Paul. Enfermagem.** São Paulo, v.22, p.505-508, 2009.

RIELLA, M.C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos.** 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

ROBERTO, G. L. Espiritualidade e saúde. In: TEIXEIRA, E.F.B.; MULLER, M.C.; SILVA, J.D.T.(Org.). **Espiritualidade e Qualidade de Vida.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p.151-163.

ROCHA, S.M.M. et al. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev. Latino-Am.Enfermagem.** Ribeirão Preto, v.10, n.5, set-out. 2002.

RODRIGUES,N. Idéia de “sofrimento” e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L.F.D; LEAL, O.F. (org). **Doença, sofrimento, perturbação, perspectiva etnográfica.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

RODRIGUEZ, J.A.M. La família y El adolescente. **Rev. Médica del Hospital General de Mexico.** v.62, p. 191-197, 1999.

ROMÃO JÚNIOR, J.E. Doença renal crônica: Definição, epidemiologia e classificação, **J. Bras Nefrol,** v.26, n.3, p.3-6, agos. 2004.

SAAD, M.; MARTERO, D.; BATTISTELLA, L.R. Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v.8, n.3, p.107-112, 2001.

SANTOS, A.F. et al. Estresse e estratégias de enfrentamento em pacientes que serão submetidos à cirurgia de colecistectomia. **Interação em Psicologia**. Curitiba, v.10, n.1 p.63-73, jan-jun. 2006.

SANTOS A.F.; ALVES, A. Estresse e estratégias de enfrentamento em mestrados de ciências da saúde. **Psicologia reflexiva e Crítica**. Porto Alegre, v. 20, n.1, p. 104-113, 2007.

SELYE, H. **Stress: a tensão da vida**. 2.ed. São Paulo: Ibrasa, 1965.

SILVA, L.F. et al. Doença crônica: O enfrentamento pela família. **Acta Paulista**. São Paulo, v.15, p. 40-47, 2002.

SBN (Sociedade Brasileira de Nefrologia). Censo dos Centros de diálise do Brasil. São Paulo, 2001. Disponível em URL: [HTTP://www.sbn.org.br.censo/censoo2htm](http://www.sbn.org.br.censo/censoo2htm). Acesso em 25/08/2011.

SOLOMON. R.C. **Espiritualidade para céticos**. Rio de Janeiro: Editora civilização Brasileira, 2003.

SOUTO, D.F. **Saúde no trabalho: uma revolução em andamento**. Rio de Janeiro: Senac/Sesi Nacional, 2003.

SOUZA, D.S.B. **Avaliação de estresse e enfrentamento das mães de crianças com cardiopatias congênitas**. Botucatu, 2010. 152f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina, UNESP, Botucatu, 2010.

TAYLOR, S.E. **Health Psychology**. New York: McGraw-Hill, 2003.

TERRA, F.S. et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. **Rev. Brasileira Clínica Médica**. Minas Gerais, v.8, n.4, p.306-310, 2010.

THOMAS, C.V.; ALCHIERI, J.C. Qualidade de vida, depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à hemodiálise. **Aval. Psicol**. Porto Alegre, v.4, n.1. jun. 2005.

TRENTINI, M.; SILVA, D.G.V. Condição crônica de saúde e o processo de ser saudável. **Texto & Contexto Enfermagem**. Santa Catarina, v. 1, n.2, p.76-88, 1992.

TRENTINI, M. et al. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. **Texto & Contexto Enfermagem**. Santa Catarina, v.13, n.1, p. 74-82, jan-mar. 2004.

VIEIRA, W.P. et al. Manifestações Musculoesqueléticas em pacientes submetidos à hemodiálise. **Revista Brasileira de Reumatologia**. São Paulo, v.45, n.6, p.357-364, nov-dez. 2005.

WISNER A. A inteligência no trabalho. **Textos selecionados de ergonomia**. São Paulo, 1994.

ZAMBOM, L.S.; MARTINS, H.S.; LADEIRA, J.P. **Principais temas em nefrologia para residências médica**. 2.ed. São Paulo: Medcel, 2006.

# APÊNDICE

## **APÊNDICE A: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

### **ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI – ESTRUTURADA**

- 1) Qual sua idade e a quanto tempo você faz hemodiálise?
- 2) Como você enfrenta a doença e o tratamento?
- 3) Como ficou a sua convivência na família e no trabalho após a descoberta da doença?
- 4) Você teve apoio familiar?
- 5) Quais os seus sentimentos em relação à doença?
- 6) Quais são as perspectivas de vida agora em relação a doença?

## APÊNDICE B : TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**TÍTULO:** O ENFRENTAMENTO DOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: UMA ABORDAGEM SOBRE A PERSPECTIVA E ADAPTAÇÃO DIANTE DE UM NOVO ESTILO DE VIDA.

**PESQUISADORES:** Márcia Cristina Abreu Pinheiro

Vanessa Tavares da Mota

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa desenvolvida pelas acadêmicas de Enfermagem, Márcia Cristina Abreu Pinheiro e Vanessa Tavares da Mota. Para poder participar, é necessário que você leia este documento com atenção, pois ele pode conter palavras que você não entenda. Caso isso aconteça, peça aos responsáveis pelo estudo para explicar qualquer palavra ou procedimento que você não entenda claramente. O propósito deste documento é dar a você as informações sobre a pesquisa e, se assinado, você estará permitindo sua participação no estudo. A pesquisa tem como tema: “O ENFRENTAMENTO DOS PORTADORES DE INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: UMA ABORDAGEM SOBRE A PERSPECTIVA E ADAPTAÇÃO DIANTE DE UM NOVO ESTILO DE VIDA”. A pesquisa trata-se de como as pessoas com insuficiência renal crônica enfrentam as novas mudanças no seu estilo de vida. O material recolhido das entrevistas e atividades realizadas do sujeito pesquisado será utilizado em relatório Trabalho de Conclusão de Curso. Os participantes da pesquisa não serão identificados por nome tanto na pesquisa quanto na exposição desta, não oferecendo assim, nenhum risco para sua integridade física, dano material ou moral aos participantes deste estudo. Os benefícios que a pesquisa trará envolvem: maior esclarecimento e entendimento sobre a insuficiência renal crônica, visando assim, a constante melhoria do atendimento a esses pacientes; melhor percepção sobre o novo estilo de vida, bem como ao próprio tratamento em termos de melhoria; mostrar aos pacientes a importância que a pesquisa representa em relação ao progresso no atendimento dos portadores de IRC.

Por tanto, você é livre para participar e/ ou retirar-se da pesquisa a qualquer momento sem que haja qualquer forma de represália. Sendo assim, este não terá e nem receberá nenhum ônus pela participação na pesquisa. Em qualquer etapa do estudo, você poderá ter acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas, assim como retirada total do material gerado a partir de seus depoimentos.

\_\_\_\_\_

Márcia Pinheiro

\_\_\_\_\_

Maria Amélia Fadul Bitar

\_\_\_\_\_

Vanessa T. da Mota

End: rua ligação nº 158

End: Av. Gov. José Malcher nº 1434, Apto 1701

End: Rua Domingos Marreiros nº 489

Bairro: Terra-Firme

Bairro: Nazaré

Bairro: Umarizal

Telef: 3253-2526

Telef: 9987-4888

Telef: 8193-8980

Reg. Conselho: COREN 12582

Belém, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

### CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa e que me sinto perfeitamente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com as informações solicitadas durante a entrevista.

Belém, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sujeito e/ou Responsável Legal

## **ANEXOS**