

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

MARIA VIRGÍNIA FILGUEIRAS DE ASSIS MELLO

**A OUTRA FACE DA DOENÇA: COMPREENDENDO EXPERIÊNCIAS
DE SUPERAÇÃO VIVENCIADAS POR PACIENTES RENAIIS
CRÔNICOS E SEUS FAMILIARES NO ESTADO DO AMAPÁ**

**SÃO PAULO
2016**

MARIA VIRGÍNIA FILGUEIRAS DE ASSIS MELLO

**A OUTRA FACE DA DOENÇA: COMPREENDENDO EXPERIÊNCIAS
DE SUPERAÇÃO VIVENCIADAS POR PACIENTES RENAIIS
CRÔNICOS E SEUS FAMILIARES NO ESTADO DO AMAPÁ**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem da Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo para obtenção do título
de doutora em Ciências.

Área de concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

**SÃO PAULO
2016**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ___/___/___

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Mello, Maria Virgínia Filgueiras de Assis

A outra face da doença: compreendendo experiências de superação vivenciadas por pacientes renais crônicos e seus familiares no estado do Amapá / Maria Virgínia Filgueiras de Assis Mello. São Paulo, 2016.

192 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

Área de concentração: Cuidado em Saúde

1. Pesquisa qualitativa. 2. Insuficiência renal crônica. 3. Hemodiálise. 4. Resiliência (psicologia). 5. Enfermagem da família. I. Título.

Nome: Maria Virgínia Filgueiras e Assis Mello

Título: A outra face da doença: compreendendo experiências de superação vivenciadas por pacientes renais crônicos e seus familiares no Estado do Amapá.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Aprovada em: ___/___/___

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

*Aos meus pais, Celso (in memoriam) e Marly
por me oportunizarem a dádiva da reencarnação, pela imensurável
dedicação, apoio incondicional e ensinamento de valores sagrados.*

*Aos meus irmãos, Celso, Carlos e Fábio,
pelo apoio, incentivo e carinho sempre
dispensados.*

*Ao Carlos, meu companheiro de jornada,
por me proporcionar incontáveis momentos
de felicidade e de aprendizado.*

*Aos meus filhos, Celso e Caren,
preciosidades que o Pai Eterno nos confiou, para juntos
compartilharmos mais uma caminhada.*

Agradecimentos

A Deus por ter me concedido a dádiva da vida e oportunidades para obtenção de valores espirituais e intelectuais a cada jornada.

À minha querida orientadora, Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo, ser humano admirável que tive o privilégio de conhecer. Sua expertise e sensibilidade incomparáveis conduziram de forma serena a orientação deste estudo, estando sensível às minhas limitações, apoiando e incentivando nos momentos de dificuldade, confiando na minha capacidade e fornecendo diretriz segura em todas as etapas deste estudo. Pela oportunidade ímpar que tive, ao compartilhar comigo um pouco de sua vasta experiência e sabedoria, meu eterno reconhecimento e gratidão!

Aos pacientes renais crônicos e suas famílias pelo acolhimento e solicitude em todos os momentos, deixando evidente a participação prazerosa e o interesse em dar voz as suas experiências.

Ao corpo docente do DINTER USP/UNIFAP, Prof.^{as} Dr.^{as} Anna Maria Chiesa, Cassia Baldini Soares, Elizabeth Fujimori, Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli, Lislaine Aparecida Fracoli, Luiza Akiko Komura Hoga, Marcia Aparecida Ferreira de Oliveira, Maria Luiza Gonzalez Riesco, Maria Rita Bertolozzi, Margareth Angelo, Sônia Barros e Sonia Maria Junqueira Vasconcellos de Oliveira, que se deslocaram do Sudeste ao extremo Norte, compartilhando com os doutorandos deste doutorado inigualável experiência.

À Dr.^a Emília, amiga de longa data, profissional que assumiu a diretoria da Unidade de Nefrologia até sua aposentadoria, pela carinhosa receptividade em todos os momentos, apoio e pelo retorno a todos as indagações.

À Rivanete, enfermeira pioneira no cuidado dos pacientes renais em Macapá, e que continua dedicando seu labor aos pacientes renais crônicos até os dias atuais. Profissional primorosa, que muito me transmitiu de sua experiência no período em que desenvolvi atividades profissionais na Unidade de Nefrologia e que sempre esteve solícita a respeito de informações pertinentes ao presente estudo.

À Marilda, Jucille e demais membros do corpo técnico da Unidade de Nefrologia de Macapá, que auxiliaram prontamente mediante qualquer necessidade de informações adicionais necessárias a este estudo.

Às queridas amigas Nely Dayse, Keila Sanches, Andréia Cascaes e Ariana pelo companheirismo, apoio e troca de experiências durante a trajetória deste doutorado.

A todos os membros da Comissão de Pós-Graduação da EEU SP, que, sob a presidência inicial da Prof.^a Dr.^a Maria Rita Bertolozzi e Coordenação da Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo, Prof.^a Dr.^a Liudmila Miyar Otero e Prof.^a Dr.^a Anneli Mercedes Celis de Cárdenas, não mediram esforços para a concretização deste DINTÉR, oportunizando qualificação de excelência a professores da Universidade Federal do Amapá.

À Betânia e demais funcionárias da Secretaria da Pós-Graduação pelo carinho e apoio durante o período em que estive na EEU SP.

“Nascer, morrer, renascer ainda, e progredir sempre, tal é a lei.”

(Allan Kardec)

Mello MVFA. A outra face da doença: compreendendo experiências de superação vivenciadas por pacientes renais crônicos e seus familiares no Estado do Amapá. [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

RESUMO

Introdução: O advento da Doença Renal Crônica na vida do paciente e das famílias constitui evento gerador de grande impacto, requerendo diversas formas de enfrentamento e desenvolvimento de mecanismos adaptativos. **Objetivo:** Compreender como se expressa a resiliência nos pacientes renais crônicos e suas famílias. **Método:** Estudo qualitativo, conduzido pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico e da Pesquisa Narrativa como referencial metodológico. Teve como cenário o Estado do Amapá, localizado no extremo Norte do Brasil. Entrevistas semiestruturadas foram conduzidas com 15 pacientes que vivenciam a experiência da terapia hemodialítica e 16 familiares destes. **Resultados:** A análise temática das narrativas resultou na identificação de cinco temas: A VIDA ANTES DA DOENÇA, A VIDA INVADIDA PELA DOENÇA, A VIDA TOMANDO OUTRA DIREÇÃO, A VIDA COM UM NOVO SENTIDO e A HEMODIÁLISE COMO SUSTENTÁCULO DA VIDA. Os temas revelaram o impacto ocasionado nas vidas dos pacientes e de suas famílias decorrentes da doença renal crônica e da necessidade da hemodiálise, a capacidade de enfrentamento e superação das adversidades e a determinação em transformar a experiência de sofrimento em oportunidade para crescimento e fortalecimento. **Considerações finais:** Este estudo ressalta a doença renal crônica como uma situação de grande adversidade para o paciente e a família, destacando aspectos que podem ser observados e fomentados nas intervenções de enfermagem, com vistas ao fortalecimento da resiliência familiar como mecanismo profícuo de enfrentamento das situações de adversidade ocasionadas pela doença. Estratégias de superação e adaptação devem ser promovidas pela enfermagem, em prol de encorajar as famílias a identificarem e buscarem recursos internos e externos em direção à recuperação e crescimento face à doença.

PALAVRAS-CHAVE: Pesquisa qualitativa. Insuficiência Renal Crônica. Hemodiálise. Resiliência psicológica. Enfermagem da família.

Mello MVFA. The other face of the disease: Understanding breakthrough experiences lived by chronic renal patients and their families in the State of Amapá. [Thesis]. São Paulo (SP), Brazil: Scholl of Nursing, University of São Paulo, 2016.

ABSTRACT

Introduction: The advent of Chronic Kidney Disease strongly impacts patients' lives and those of their families, requiring different ways of coping and developing adaptive mechanisms. **Objectives:** To understand how chronic renal patients' and their families' resilience is expressed. **Method:** Qualitative study, conducted through the theoretical framework of Symbolic Interactionism and Narrative Research as methodological approach. The study was set in the State of Amapá, located in the extreme north of Brazil. Fifteen patients who undergo hemodialysis and 16 members of their families participated in semi-structured interviews. **Results:** Thematic analysis of the narratives resulted in the identification of five themes: LIFE BEFORE THE DISEASE, LIFE TAKEN OVER BY THE DISEASE, LIFE TAKING A DIFFERENT PATH, LIFE WITH A NEW MEANING and HEMODIALYSIS AS SUSTAINER OF LIFE. The themes revealed the impact caused by the chronic kidney disease and the need for hemodialysis in the lives of patients and that of their families, the ability to cope and overcome adversities and the determination to transform the painful experience into an opportunity for growth and strengthening. **Final Considerations:** This study focus on chronic kidney disease as a major adversity for patients and their families, highlighting aspects that may be observed and promoted in nursing interventions, aiming at strengthening family resilience as a meaningful coping mechanism for the adverse situations brought about by the disease. Overcoming and adaptation strategies should be promoted by the nursing team to encourage families to identify and pursue internal and external resources for recovery and for growth when dealing with the disease.

Keywords: Qualitative Research. Renal Insufficiency, Chronic. Renal Dialysis. Resilience, Psychological. Family Nursing.

LISTA DE TABELAS

| | | |
|-------------------|--|----|
| Tabela 1 - | Distribuição dos atendimentos de saúde prestados no município de Macapá-AP..... | 47 |
| Tabela 2 - | Distribuição dos atendimentos de saúde prestados no município de Santana-AP..... | 48 |

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|-----|
| Quadro 1 - Caracterização dos participantes do estudo | 54 |
| Quadro 2 - Principais temas e subtemas identificados e correlação com os Processos-Chave da Resiliência | 155 |

SUMÁRIO

| | |
|---|------------|
| 1 INTRODUÇÃO | 15 |
| 2 REVISÃO DA LITERATURA | 20 |
| 2.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA | 20 |
| 2.2 A VIDA EM DIÁLISE: EXPERIÊNCIAS E DESAFIOS EM ÂMBITO MUNDIAL..... | 23 |
| 2.3 A RESILIÊNCIA FAMILIAR NO CONTEXTO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA | 27 |
| 3 OBJETIVOS | 35 |
| 3.1 OBJETIVO GERAL..... | 35 |
| 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 35 |
| 4 BASES TEÓRICO-METODOLÓGICAS | 37 |
| 4.1 A ABORDAGEM QUALITATIVA | 37 |
| 4.2 O INTERACIONISMO SIMBÓLICO COMO REFERENCIAL TEÓRICO | 38 |
| 4.3 A PESQUISA NARRATIVA COMO REFERENCIAL METODOLÓGICO..... | 44 |
| 4.4 DELINEAMENTO DO ESTUDO..... | 46 |
| 4.4.1 O contexto do estudo | 46 |
| 4.4.2 Cenários e participantes do estudo | 49 |
| 4.4.3 Critérios de seleção | 50 |
| 4.4.4 Aspectos éticos | 50 |
| 4.4.5 Obtenção dos dados: procedimentos, técnicas e instrumentos | 51 |
| 4.4.6 Caracterização dos participantes | 53 |
| 4.4.7 Análise dos dados | 66 |
| 5 RESULTADOS | 69 |
| 6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 159 |
| 6.1 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO..... | 166 |
| 6.1.1 Implicações para o ensino | 166 |
| 6.1.2 Implicações para a pesquisa | 166 |
| 6.1.3 Implicações para a prática clínica | 167 |
| 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 170 |
| REFERÊNCIAS | 175 |
| APÊNDICES | 186 |
| ANEXO | 190 |

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A doença grave pode ser experimentada como um despertar para a vida. Ela pode aumentar e alterar a percepção das prioridades, com frequência perdidas nas exigências confusas da vida cotidiana. Pode obrigar as pessoas a mudarem os padrões de vida, assim como as esperanças e sonhos.

(Froma Walsh)

Ao refletir sobre o panorama da saúde mundial, evidenciamos Nugent et al. (2011), ao ressaltarem que as doenças crônicas (DCs) representam um desafio significativo para a política de saúde global do século 21. Em vista disso, a probabilidade de as DCs se tornarem um arquétipo epidemiológico predominante acarretaria múltiplas repercussões no que se refere à qualidade de vida e à produtividade das pessoas.

Neste âmbito, Goulart (2011), fundamentado em uma seleção de estudos acerca das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) em uma perspectiva mundial, constatou que duas em cada três mortes ao ano já podem ser atribuídas às DCNTs, sendo que quatro quintos destas mortes ocorrem em países de baixa e média renda e um terço em pessoas com menos de 60 anos de idade. O mesmo autor ainda ressalta que, no Brasil, as DCs representam em torno de 66% da carga de doenças. Adicionalmente a esta problemática, os índices de doenças infecciosas e parasitárias, desnutrição, causas externas e condições maternas e perinatais ainda são preocupantes, o que agrava ainda mais o déficit dos sistemas de saúde, já cronicamente afetados pela falta de recursos.

Nesta perspectiva, entre as doenças crônico-degenerativas, este estudo destaca a Doença Renal Crônica (DRC), enfermidade que leva à perda progressiva e irreversível da função dos rins.

A DRC é um termo geral para alterações heterogêneas que afetam tanto a estrutura quanto a função renal, com múltiplas causas e variados fatores de prognóstico. É uma doença de curso prolongado, insidioso e assintomático, na maior parte do tempo de sua evolução (Bastos, Kirsztajn, 2011).

Cabe destacar que, até 1965, muitos pacientes com falência renal crônica evoluíam até os estágios finais da doença e faleciam. A alta taxa de mortalidade era associada com limitações no tratamento da doença renal e os custos extremamente elevados do tratamento usual. Por sua vez, em 1972, iniciou-se nos EUA um

programa federal de apoio à diálise e ao transplante renal, denominado *Medicare*. A partir de então, as Terapias Renais Substitutivas (TRS), diálise e transplante, como forma estabelecida de tratamento para os pacientes que evoluíam para a Doença Renal em Estágio Terminal (DRET), proliferaram na rede de saúde pública e privada, fazendo com que a DRC recebesse cada vez mais atenção da comunidade científica internacional, em virtude de sua prevalência, evidenciada em inúmeros estudos (Retting, 1996, Bastos, Kirsztajn, 2011).

O interesse em realizar estudo com os pacientes renais crônicos e suas famílias foi motivado por minha atuação profissional enquanto enfermeira pertencente ao quadro da Secretaria de Saúde do Estado do Amapá, lotada na Unidade de Nefrologia do Hospital de Clínicas Dr. Alberto Lima (HCAL), no período de 1998 a 2004. Seguidamente, ao ingressar como docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Amapá, a atuação na disciplina Saúde do Adulto em Condições Críticas me oportunizou a continuidade do contato com os pacientes renais crônicos, tendo em vista o acompanhamento dos acadêmicos na Unidade de Nefrologia nos períodos de aulas práticas da disciplina.

Em vista disso, ao longo da trajetória profissional com os pacientes renais crônicos, tenho constatado o impacto lhes acarretado pelo tratamento da hemodiálise, bem como às suas famílias, e, não raro, deparo-me com pacientes das mais diferentes idades e classes sociais, sinalizando não suportar as imposições causadas pela doença e pelo tratamento. Alguns se mostram envolvidos por extrema revolta, outros vivem intensamente desanimados e outros mais sustentam a concepção de que se sentem vencidos pela doença, chegando a relatar terem perdido o “gosto pela vida”, desejando até se absterem dela.

Por outro lado, também foi possível constatar que as dificuldades e o padecimento provocado pela doença crônica era “bem suportado” por outros pacientes, que demonstram notável perseverança em lidar com a dolorosa rotina imposta pelo tratamento, fato que, muitas vezes, motivava outros pacientes a lidarem de forma mais positiva com as dificuldades impostas pela DRC. Assim sendo, percebem-se variadas formas de comportamentos nos pacientes, o que sugere que o processo de adoecimento demanda recursos internos e externos de enfrentamento.

Refletindo a respeito destes aspectos, propus-me a desenvolver este estudo, com o intuito de compreender como os pacientes acometidos pela DRC em

hemodiálise vivenciam esta experiência e que forças mobilizam para lidarem com as adversidades decorrentes da doença e seu tratamento de forma positiva, sendo capazes de manter a integridade familiar.

Paralelamente à abordagem realizada, emergiram os seguintes questionamentos:

- Que estímulos os pacientes renais e suas famílias mobilizam ou necessitam mobilizar para lidarem com as demandas e estressores que se acumulam ao longo do tempo, associados à doença renal crônica?
- Que aspectos interacionais, familiares e sociais, precisam existir ou existem para permitir ou que permitem os pacientes renais e suas famílias resistirem a circunstâncias adversas de forma eficaz?
- O que fomenta o enfrentamento dos problemas e a superação do sofrimento relacionado à DRC e à hemodiálise?
- Como os pacientes em hemodiálise e suas famílias são desafiados pelas adversidades da doença renal crônica?
- Como pacientes e suas famílias resistem ao impacto da doença renal crônica em suas vidas?
- O que podemos aprender e ensinar com as experiências bem-sucedidas?

Este estudo traz como relevância científica a utilização do conceito de resiliência na condução da pesquisa, tendo em vista que o amplo conhecimento sobre experiências resilientes pode fornecer estratégias para a prestação de cuidados a pacientes que vivenciam patologias crônicas. Pesquisas em resiliência desafiam as gerações de pesquisadores a identificarem os processos que ancoram adaptações resilientes, o que permitirá avançar na teoria e na pesquisa, além de possibilitar o avanço nas estratégias programáticas dirigidas à promoção da resiliência e de melhor qualidade de vida.

Também se destaca a utilização da abordagem da resiliência nas intervenções direcionadas a uma melhor adaptação da DRC, o que proporciona aos pacientes importantes resultados, tais como: adesão ao regime terapêutico, redução do estresse, decisão para continuar o tratamento de diálise e o fortalecimento do funcionamento familiar.

Portanto aprofundar estudos nesta área do conhecimento contribuirá para ampliar e difundir experiências que descentralizam a doença, focalizando as forças e recursos dos indivíduos e suas famílias, com vista a estimular e reforçar modos de enfrentamento positivo que permitam o desenvolvimento de mecanismos adaptativos para os pacientes renais crônicos e suas famílias.

Sob esta ótica, é oportuno destacar que, no Estado do Amapá, apesar do crescente aumento de pacientes com DRC em terapia hemodialítica, não há registro de nenhuma publicação que retrate a temática desenvolvida. Em vista disso, este estudo permitirá avançar na construção do conhecimento a respeito da relação doença/superação, vivenciada por pacientes nefropatas em terapia hemodialítica e famílias, retratando esta realidade em um Estado da Amazônia Brasileira.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2 REVISÃO DA LITERATURA

Cada família atingida pela tragédia defronta-se com a tarefa de dar sentido ao acontecido, um porquê e como se ajustar a um cenário modificado.

(Wright e Leahey)

2.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

Na atualidade, a Insuficiência Renal Crônica se configura como doença com alta prevalência e incidência em nível mundial. Os sinais e sintomas da doença ocorrem tipicamente de forma gradual e não se tornam aparentes, até que a doença se encontre bem avançada, o que se deve à capacidade compensatória admirável dos rins. Neste aspecto, Porth e Kunert (2010) destacam que, quando estruturas renais são destruídas, os néfrons remanescentes sofrem hipertrofia estrutural e funcional, aumentando sua função, na tentativa de compensar os néfrons perdidos e, somente quando os poucos néfrons restantes são destruídos, as manifestações da insuficiência renal tornam-se evidentes.

Nesse íterim, diretriz abrangendo avaliação, classificação e estratificação do risco da DRC, publicada pela Kidney Disease Outcome Quality Initiative (KDOQI), recomenda uma nova estrutura conceitual para o diagnóstico da DRC, fundamentada em três componentes: estrutural, funcional e temporal, direcionando a definição da DRC ao envolvimento de alterações na taxa de filtração glomerular e/ou presença de lesão parenquimatosa, mantidas por pelo menos três meses (K/DOQI, 2002; Bastos, Kirsztajn, 2011).

De acordo com critérios estabelecidos pela KDOQI, os estágios que mensuram o comprometimento da função renal variam em ordem crescente, cujo estadiamento contempla cinco fases: 1: Lesão renal com TFG normal ou aumentada (TFG ≥ 90), 2: Lesão renal com TFG levemente diminuída (TFG 60-89), 3A: Lesão renal com TFG moderadamente diminuída (TFG 45-59), 3B: (TFG 30-44), 4: Lesão renal com TFG severamente diminuída (TFG 15-29) e 5: IRC estando ou não em TRS (TFG < 15). Nessa trajetória, quando a doença atinge o último estágio, o paciente necessita de uma das modalidades de TRS para sobreviver: hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal.

Estudos apontam que a progressão da DRC para a DRET e seu tratamento possuem forte relação com o nível de riqueza do país. Por causa da alta mortalidade nas fases iniciais da doença, os países periféricos têm taxas de incidência relativamente baixa de DRET, 150 por milhão de pessoas (pmp) em comparação com países da Europa e com o Chile e Uruguai na América do Sul, onde a taxa de prevalência de pacientes em TRS é de 1.000 pacientes pmp, e de 1.750 pacientes pmp nos EUA (Agarwal, Srivastava, 2009; USRDS, 2010).

Neste aspecto, Nogueira et al. (2011) destacam que a DRC, quando considerada em seus estágios de maior gravidade, determina significativo aumento na morbidade e na mortalidade aos indivíduos acometidos, notadamente por eventos cardiovasculares. Além disso, os cuidados aos pacientes que evoluíram ao último estágio da DRC implicam custos elevados para o sistema de saúde, pela complexidade de recursos terapêuticos, bem como pelo alto custo social.

Frente a esta problemática, o diagnóstico precoce e o encaminhamento ao nefrologista são etapas essenciais para retardar ou interromper a progressão para estágios mais avançados da doença renal, tendo em vista que a DRC se inicia lentamente, é desprovida de sintomas aparentes e se desenvolve ao longo dos anos, levando algumas pessoas a retardarem a procura por auxílio especializado. Não obstante, estudo destaca que o diagnóstico da DRC faz emergir sentimentos de medo diante do desconhecimento da doença, causa grande impacto nos indivíduos e em seus familiares, podendo afetar o convívio social e provocar prejuízos físicos e emocionais (Barreto, Marcon 2012). Também Cukor et al. (2007, 2008) e Gilanders et al. (2008) destacam que, apesar dos avanços médicos, a insuficiência renal gera uma extrema carga psicossocial sobre os pacientes e suas famílias.

No que se refere às terapias de substituição renal, diálise e transplante, os avanços tecnológicos proporcionados por estas modalidades de tratamento melhoraram substancialmente a evolução e a qualidade de vida das pessoas portadoras de DRET. Em contrapartida, estudos apontam a falta de acesso ao diagnóstico e à TRS como um grave problema de saúde pública, que pode ser evidenciado nos países em desenvolvimento (Filho, Brito, 2006).

Para retratar a DRET na realidade brasileira, dados do Censo de diálise da SBN, demonstram que, no ano 2000, havia 42.695 pacientes em diálise, ultrapassando 110.004 no ano de 2014. Estes pacientes se encontram distribuídos em 658 unidades de diálise por todo o país, tendo o Sistema Único de Saúde (SUS)

como principal fonte pagadora do tratamento em 91,6% das unidades cadastradas (Sociedade Brasileira de Nefrologia..., 2013, Sesso et al., 2016).

No que concerne aos transplantes renais, publicação demonstra que, no período entre 1997 e junho de 2015, ocorreram 73.075 transplantes renais. Entre estes, 2.664 foram realizados entre janeiro e junho de 2015, sendo 579 rins provenientes de doadores vivos e 2.085 de doadores cadáveres (Registro Brasileiro de Transplantes..., 2015).

Em análise do número de transplantes realizados no primeiro semestre de 2015, a Diretoria e Conselho Técnico da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO) emitiu um sinal de alerta, apontando que, pela primeira vez desde 2007, constatou-se uma diminuição na taxa de potenciais doadores efetivos e no número de transplantes, em relação ao ano anterior. Na maioria dos Estados, tal diminuição se deve à elevada taxa de recusa familiar à doação de órgãos dos seus entes, enquanto que, em outros, persiste a dificuldade na realização dos testes para o diagnóstico de morte encefálica.

No Estado do Amapá, até a presente data, não existe hospital público ou privado credenciado para realização de transplantes. Tendo em vista a necessidade de deslocamento e permanência temporária em outros Estados, que dispõem de Centros transplantadores, essa modalidade de tratamento constitui uma realidade de difícil acesso aos pacientes amapaenses.

De acordo com registros do Serviço Social da Unidade de Nefrologia de Macapá, no decorrer de 13 anos (período entre 2002 e 2015), 112 pacientes se deslocaram para transplante renal em outros Estados, e, entre estes, foi possível obter o segmento de 98 pacientes: 51 transplantes ocorreram a partir de doadores vivos parentes e 47 de doadores cadáveres. Adicionalmente, 76 dos transplantes alcançaram êxito e, em 22 casos, os pacientes evoluíram a óbito.

A Unidade de Nefrologia de Macapá, referência para tratamento dos pacientes portadores de Insuficiência Renal Crônica, registrou, no ano de 2015, um total de 31.139 sessões de hemodiálise, sendo 30.262 sessões normais e 877 extras, e a ocorrência de 73 pacientes que evoluíram a óbito. Para o custeio dos procedimentos de hemodiálise e exames com finalidade diagnóstica (laboratoriais), o valor aprovado para repasse pelo Sistema Único de Saúde (SUS) foi contabilizado em R\$ 5.748.771,19.

Um diferencial da Unidade de Nefrologia de Macapá em relação à maioria dos centros de diálise do país é a não reutilização de dialisadores, prática adotada desde sua inauguração até os dias atuais.

Face à abordagem realizada, evidencia-se a crescente incidência de pessoas acometidas por DRET no Estado do Amapá e em âmbito mundial, ocorrência que tem suscitado muitas discussões sobre esta problemática e propícia para estudos envolvendo a temática.

2.2 A VIDA EM DIÁLISE: EXPERIÊNCIAS E DESAFIOS EM ÂMBITO MUNDIAL

Ao perscrutar a literatura, referente aos últimos dez anos, a respeito de experiências de pacientes adultos que vivenciam a DRC, evidenciaram-se vários estudos sob diferentes abordagens.

Estudo realizado por Nazly et al. (2013), na Jordânia, utilizando uma abordagem da fenomenologia descritiva, identificou, mediante a experiência de pacientes que realizavam hemodiálise, mudanças no estilo de vida, concepção de tempo desperdiçado, sofrimento com os sintomas, perturbações nos papéis conjugais, restrições relacionadas ao trabalho, tarefas da casa e interrupção nos compromissos religiosos. Ao mesmo tempo, o estudo revelou a religião, a família e o ambiente com alto astral propiciado pela enfermagem durante as sessões de hemodiálise como motivações para aliviar o estresse e lidar com a condição da doença.

Todavia, em face desta apreciação, os pacientes indicaram a necessidade de um processo de comunicação mais eficaz com a equipe de saúde, em prol de uma maior aproximação e informações complementares a respeito da adesão às restrições dietéticas. Neste sentido, os resultados do estudo apontam necessidades reais dos pacientes que vivenciam a diálise, sinalizando aspectos que os enfermeiros e demais profissionais que trabalham em diálise podem melhorar na assistência prestada a esta população.

Krueger (2009), em busca de ampliar a compreensão sobre experiências de pacientes Hmong que realizavam hemodiálise, identificou que este grupo étnico mostrava menor compatibilidade com o regime de medicação e restrição líquido-

dietética, mas era igualmente compatível com a frequência ao tratamento em comparação aos pacientes não Hmong. Nesse estudo, a equipe de enfermagem que prestava assistência a estes pacientes apontou desafios culturais relacionados à comunicação, crenças Hmong sobre a doença e o tratamento e seus temores, além de dificuldades vivenciadas entre os pacientes Hmong, tais como: transporte, finanças, depressão e ansiedade.

Nessa pesquisa, os pacientes Hmong relataram experimentar profunda tristeza por terem esta doença crônica, que muito do seu tempo era gasto com a diálise e que suas vidas foram mudadas drasticamente. Eles descreveram sentir-se cansados e incapazes de participar das atividades do clã familiar e social, além de possuírem sentimentos de incerteza relacionados à vida, à morte, ao futuro e ao transplante renal.

Também Kaba et al. (2007) pesquisaram como pacientes gregos, submetidos à hemodiálise em longo prazo, percebiam os seus problemas e descreviam o impacto da hemodiálise em suas vidas. A análise qualitativa dos dados revelou problemas elencados em cinco categorias principais: sintomas, limitações na vida, incerteza, dependência e alterações da personalidade, indicando que alguns pacientes poderiam ter pensado em suicídio, apesar disso, a maioria dos pacientes relatou a aceitação da experiência traumática, que foi vista como o preço por estarem vivos. Portanto, acreditaram que havia espaço para o otimismo, apesar da DRET, e a oportunidade da vida prevaleceu.

Estudo piloto realizado por Yodchai et al. (2011) explorou como a hemodiálise afeta pacientes tailandeses e quais suas perspectivas sobre as adaptações ao se tornarem dependentes da hemodiálise. O estudo evidenciou uma gama de efeitos adversos consequentes da hemodiálise, incluindo restrição de fluidos, fadiga, efeitos sobre a atividade sexual, imagem corporal alterada, medo de morrer, estresse, depressão e pensamento suicida. Porém, alguns processos de enfrentamento surgiram e foram elencados em quatro temas: planejamento, adaptação e prevenção, crença religiosa e vivendo com esperança.

Outro estudo, utilizando a Fenomenologia Existencial de Merleau Ponty, buscou compreender a experiência de conviver com uma máquina de hemodiálise sob o ponto de vista do paciente (Sadala, Lorençon, 2006). O fenômeno descrito revelou que a máquina de hemodiálise “dita suas vidas”, constituindo a única

maneira de obter algum alívio dos sintomas da doença. Revelou também falta de perspectivas futuras.

O estudo desenvolvido por Al-Arabi (2007) descreveu como pessoas com doença renal terminal experienciam e gerenciam a qualidade de suas vidas. Os três temas gerados pelo estudo trouxeram as seguintes evidências: vida restrita, permanecendo vivos e sentindo-se bem. O primeiro diz respeito às perdas significativas experimentadas pelos pacientes no curso de viverem muitos anos com a doença renal terminal e diálise. Estas perdas estavam relacionadas a liberdade, escolhas, aparência física, rituais e oportunidades de tomada de decisão, todas atribuídas às exigências e consequências da insuficiência renal terminal. Na sequência, “permanecendo vivos”, revelou estratégias de enfrentamento que os pacientes adquiriram para gerenciar os inconvenientes associados às restrições impostas pelo tratamento, assim como as motivações em continuar com o tratamento, de modo a viver até que um rim seja encontrado. Por fim, “sentindo-se bem” representou a descrição dos participantes sobre a sua satisfação pessoal por sobreviverem e pela família, assim como pelo sentimento de felicidade pelo compartilhamento de afeto.

Frente às demandas ocasionadas pela insuficiência renal, Schwartz et al. (2009) buscaram conhecer a rede apoiadora utilizada pelo cliente e sua família no enfrentamento da DRC. Os resultados do estudo apontaram as dificuldades apresentadas pelos familiares no enfrentamento da doença renal e mostram que a rede apoiadora dos clientes e das famílias é composta por demais familiares, vizinhos, amigos, pelo serviço de hemodiálise, assim como pela espiritualidade.

Lee et al. (2007), em busca de esclarecerem os significados da fadiga experimentada por pacientes que recebem hemodiálise regularmente, realizaram entrevistas em profundidade, com 14 pacientes em uma unidade de hemodiálise de um hospital no sul de Taiwan e identificaram fadiga física, afetiva e cognitiva.

Outro estudo, com o objetivo de analisar as formas em que os pacientes com IRC submetidos à hemodiálise experimentam sua capacidade física e funcional em seu cotidiano, revelou fadiga física e mental, capacidade funcional reduzida e estresse temporal, evidenciados por cansaço intenso, desempenho limitado e necessidade de mais tempo para realizar atividades (Heiwe, Clyne, Dahlgren, 2003).

Nesse âmbito, os estudos revelam a fadiga como um conceito com múltiplas dimensões e ampliam a compreensão de como a fadiga interfere na vida cotidiana dos pacientes renais crônicos em terapia hemodialítica.

Estudo quantitativo realizado no Canadá buscou identificar, por meio de dados secundários, se experiências estressantes e comportamentos de enfrentamento em adultos com DRC diferiam entre idade, sexo e nível de escolaridade e se fatores sociodemográficos estavam associados independentemente com o comportamento de enfrentamento após o controle de estresse (Harwood, Wilson, Sontrop, 2011). Os achados do estudo revelaram que as experiências estressantes vivenciadas não diferiram entre os sexos; entretanto, as mulheres eram mais propensas que os homens a relatarem maior uso de estratégias de enfrentamento. Além disso, o estudo forneceu evidência de que os indivíduos com DRC sofrem estresse e lidam de diferentes formas de acordo com a modalidade de TRS.

Makaroff, Sheilds e Molzahn (2013), em busca de uma visão geral das representações simbólicas que transmitissem as experiências de vida dos pacientes com DRC, realizaram estudo utilizando o construtivismo social e inquérito narrativo. O estudo identificou temas descritivos de símbolos que revelavam esperança e inspirações, reflexões sobre “quem eu sou” e confrontos com a doença. Neste âmbito, através da incorporação de dados visuais ou estéticos, o estudo possibilitou uma compreensão da experiência diferente dos meios tradicionais, revelando que representações simbólicas podem transmitir aspectos de experiências que não podem ser traduzidos em palavras.

Considerando que a transição para hemodiálise é um momento de extrema dificuldade psicossocial, Mitchell et al. (2009) ressaltam que há poucas pesquisas envolvendo adaptação e resiliência em terapia renal, tem-se priorizado suas vulnerabilidades. Em vista disso, através de uma abordagem psicológica positiva, que se concentra nos pontos fortes das pessoas, os autores investigaram quais fatores eram enunciados pelos pacientes como úteis para a transição para a hemodiálise. Os achados do estudo apontaram que, por meio da preparação, adoção de estratégias cognitivas e suporte social, os prestadores de serviços renais ampliam as oportunidades para que os pacientes recorram a recursos positivos próprios e externos no momento de transição.

Nessa perspectiva, a gama de estudos abordados retrata evidências trazidas pela literatura sobre diversificadas experiências, evidenciando que o tratamento de diálise impõe inúmeros desafios e dificuldades para os pacientes. O estilo de vida é marcadamente afetado pela terapia complexa e essas experiências requerem que os pacientes se adaptem a uma nova forma de vida, o que demanda contínuas formas de enfrentamento e resiliência.

A partir desta abordagem, destaca-se que a literatura registra a prevalência de estudos que têm dado ênfase aos eventos danosos, ao processo patológico e às consequências psicológicas, psíquicas ou emocionais, desencadeadas pela DRET, evidenciando que a área do desenvolvimento humano continua requerendo pesquisas que possibilitem intervenções inovadoras que possam estimular habilidades adaptativas humanas e processos de resiliência.

2.3 A RESILIÊNCIA FAMILIAR NO CONTEXTO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

Considerando que as famílias estão em constante processo de transformação e mudança, várias teorias buscam conceituá-las e explicá-las. Wright e Leahey (2012) destacam que, há muitos anos, a teoria geral dos sistemas, introduzida em 1936, por Ludwig von Bertalanffy, é aplicada pelos profissionais de saúde para a compreensão das famílias. Reconhecendo os componentes fundamentais de um sistema, as autoras esclarecem:

Um sistema pode ser definido como um complexo de elementos em mútua interação. Quando essa definição é aplicada às famílias, é possível ver cada uma delas como uma unidade e, conseqüentemente, focalizar-nos na interação entre seus membros e não em seu estudo individual (Wright, Leahey, 2012, p.24).

Também Walsh (2005, p.11) reafirma que a teoria dos sistemas expande a visão da adaptação individual, como estando incorporada em processos transacionais mais amplos nos sistemas familiar e social e trata da mutualidade das influências, por intermédio dos processos transacionais. Assim sendo, a resiliência é tecida em uma rede de relacionamentos e experiências no decorrer do ciclo de vida e entre as gerações.

Sendo a família compreendida como uma estrutura de suporte social e historicamente fundamental para o desenvolvimento do ser humano, constantemente está sendo desafiada na sua organização, configuração e dinâmica.

Tal fato reforça o posicionamento de que a família deve ser o foco de atenção dos profissionais da saúde, realidade que, no Brasil, teve as primeiras sementes plantadas no âmbito da academia em 1990. Cabe destacar que essa trajetória culminou com a Enfermagem da Família no Brasil, que emergiu através de um processo de educação e pesquisa que tem sensibilizado e motivado um crescente número de enfermeiros brasileiros a "pensar família" em suas práticas do dia a dia (Angelo, 2008).

Para uma breve contextualização dessa trajetória, cita-se Angelo (2008), que já enfatizava:

Uma revolução silenciosa está ocorrendo no cenário da enfermagem no Brasil, influenciada no começo por iniciativas solitárias para cuidar da família, guiadas pela crença de que nenhuma família pode existir sem algum tipo de apoio. Agora, a revolução é influenciada por conceitos de enfermagem de família bem desenvolvidos e por políticas públicas emergentes que tratam da saúde da família (Angelo, 2008, p.440).

Diante do exposto, a autora ainda acrescenta a importância de os enfermeiros estarem sensibilizados e instrumentalizados para atuar com famílias. Nesta perspectiva, mediante o processo do adoecimento, a teoria, a prática e a pesquisa de enfermagem apresentam evidências de que a família tem um impacto significativo sobre a saúde e o bem-estar de cada um de seus membros, podendo exercer considerável influência sobre suas enfermidades (Wright, Leahey, 2012).

Angelo e Bousso (2001) ressaltam que é essencial a compreensão da família como a mais constante unidade de saúde para seus membros. Conseqüentemente, a família, como pilar de ajuda, compreensão e apoio, desempenha papel fundamental no enfrentamento dos processos de ruptura, perdas e adaptações. As mesmas autoras ainda destacam que a saúde física e emocional dos membros da família ocupa um papel importante no seu funcionamento e, ao acontecer qualquer evento de mudança na saúde de um dos seus membros, tanto a unidade familiar como todos os membros da família são afetados.

Assim, a assistência à família como unidade de cuidado à saúde implica conhecer como cada família cuida e identifica suas forças, suas dificuldades e seus esforços para partilhar responsabilidades.

Neste âmbito, evidencia-se o termo “resiliência”, constructo que aponta para um novo modelo de se compreender o desenvolvimento humano pela sua capacidade de extrair das circunstâncias adversas experiência que o conduz à evolução e transformação.

Mediante essa questão, Melillo, Estamatti e Cuestas (2005) destacam: a resiliência se produz em função dos processos sociais e intrapsíquicos. Não se nasce resiliente nem se adquire resiliência naturalmente ao longo do desenvolvimento, depende de certas qualidades do processo interativo do sujeito com outros seres humanos. Ainda nesta lógica, Walsh (2005) ressalta que a resiliência é tecida em uma rede de relacionamentos e experiências no decorrer do ciclo de vida e entre as gerações.

Portanto, a família é um recurso que não pode ser negligenciado nas intervenções que visam estimular a resiliência. Para ilustrar tal assertiva, Campbell e Patterson (2007) documentaram que não apenas a doença física tem um impacto significativo sobre o funcionamento familiar, mas também que as famílias podem influenciar a saúde física de seus membros.

Nesta configuração, as famílias constituem recursos valiosos no tratamento de doenças graves e persistentes, porém, em contraste a esta evidência, Walsh (2005) destaca que poucos pesquisadores têm considerado a família como uma fonte de recurso ou como fonte potencial de resiliência.

O processo de resiliência tem sido um conceito valioso direcionado à capacidade de superação dos desafios, assim como da extração de competências, potenciais e encorajamento a processos ativos de reestruturação e crescimento.

Poletti e Dobbs (2013) ressaltam que, há mais de 20 anos, os psicólogos americanos empregam o termo resiliência para descrever também um conjunto de qualidades que favorecem o processo de adaptação criativa e transformação a despeito dos riscos e adversidades.

Cabe destacar que o conceito de resiliência foi originalmente desenvolvido por estudar a adaptação positiva de crianças menores mediante circunstâncias adversas (Rutter, 1987). Porém, sua aplicação foi estendida para outras abordagens, tais como a pobreza e a violência, maus-tratos, doença crônica e, mais

recentemente, para estudo dos sistemas familiares (Allison et al., 2003, McCubbin, McCubbin, 1996, Walsh, 2002).

Neste contexto, McCubbin e McCubbin (1988) descrevem a resiliência familiar como o enfrentamento bem-sucedido das famílias durante as transições da vida, estresse ou adversidade. Para Walsh (2005), resiliência familiar refere-se aos processos de enfrentamento e adaptação na família como uma unidade funcional. Neste foco, a perspectiva sistêmica permite compreender como os processos familiares intervêm no estresse e possibilitam à família superar a crise e enfrentar dificuldades prolongadas.

Além disso, uma abordagem da resiliência familiar visa identificar e fortalecer processos interacionais fundamentais que permitem às famílias resistir aos desafios desorganizadores da vida e renascer a partir deles (Walsh, 2005). Nesta perspectiva, a autora destaca que a resiliência familiar reconhece os pontos fortes dos pais, da dinâmica familiar, das inter-relações e do meio social. Esta abordagem, baseada na resistência, considera que as crises e as dificuldades da vida podem extrair o melhor do ser humano quando este enfrenta os desafios.

Também White et al. (2004) destacam que a resiliência familiar envolve mais do que sobreviver a uma crise, também oferece o potencial de crescimento mediante as adversidades. Resistindo os membros de uma família a uma crise juntos, a família pode emergir mais amorosa, mais forte e com mais recursos em face aos desafios futuros.

Neste contexto, estudo realizado em Portugal objetivou adaptar o Questionário de Perfil de Resiliência Familiar de McCubbin a uma amostra de familiares cuidadores (Peixoto, Martins, 2012). Este instrumento multidimensional avalia a forma como a família desenvolve habilidades para se adaptar a situações de crise e é constituído por cinco escalas: mudanças familiares, flexibilidade familiar, coerência familiar, envolvimento familiar e suporte social. O estudo evidenciou baixo perfil de resiliência, considerando que as famílias tinham pouca flexibilidade e coesão entre os seus membros, o que torna difícil a adaptação a novas situações.

A esse respeito, Earvolino-Ramirez (2007) aponta que a "flexibilidade" reflete a essência da adaptabilidade, da capacidade de implantar mudanças, de ser cooperativo e tolerante e de ter um bom temperamento. Nesse aspecto, variações dessas qualidades têm emergido constantemente através dos estudos da resiliência (Rutter, 1987; Luthar, Cicchetti, 2000; Richardson, 2002).

Walsh (2005) também aponta que os eventos estressantes da vida têm maior probabilidade de afetar adversamente o funcionamento familiar quando são inesperados, quando uma condição é grave ou persistente ou quando fatores de estresse múltiplos geram efeitos cumulativos. Por esta razão, para que as famílias lidem de maneira eficiente com as crises e a persistente adversidade, precisam mobilizar recursos, resistir ao estresse e se reorganizar para se adequarem às condições alteradas.

Outro estudo realizado por Brito e Rabinovich (2008), abordando o impacto da doença na família, sinalizou que esta aparece como grande ameaça à integridade da família, é considerada um caos que se instalou e interfere no equilíbrio familiar, constituindo um período marcado por entorpecimento, que mobiliza conteúdos de medos da perda, da dependência e do despreparo para o cuidado. Este apontamento evidencia que, mesmo sendo considerada uma unidade de cuidado, a família pode encontrar dificuldades e hesitar diante de fatores estressores.

No que diz respeito ao tratamento da insuficiência renal, apesar dos avanços médicos e da tecnologia envolvida, extrema carga psicossocial recai sobre os pacientes e suas famílias. Nesta direção, Walsh (2005) faz interessante analogia: após um terremoto devastador, é preciso examinar não apenas os prédios que ruíram; mais importante que isso é examinar aquelas estruturas que resistiram à crise e aos impactos posteriores, para identificar os elementos essenciais e construir estruturas mais resistentes.

A partir desta compreensão, pode-se apreender que a identificação das competências e potenciais dos pacientes renais com extensão ao seu sistema familiar propicia o fortalecimento dos envolvidos, favorecendo o enfrentamento, face às situações de crise e estresse persistente.

Dessa forma, Walsh (2005, p. 58) destaca a importância da resiliência em situações desafiadoras para o paciente e a família:

Uma perspectiva positiva é de vital importância para a resiliência. Perseverança, coragem e encorajamento, esperança, otimismo e domínio ativo são essenciais para se forjar a força necessária para resistir à adversidade e se recuperar dela. As pessoas resilientes conseguem encarar uma crise ou um revés como um desafio. Elas enfrentam de maneira ativa, decididas a vencê-lo e emergem mais fortes após tê-lo feito (WALSH, 2005, p.58).

Por esta razão, a literatura aponta que a capacidade de dar sentido ao que vivemos favorece a resiliência e que, inversamente, a capacidade de resiliência também permite dar sentido aos acontecimentos de maneira mais amena. Neste aspecto, Poletti e Dobbs (2008) advertem que toda mudança vivida e toda nova circunstância exige uma adaptação positiva e a atribuição de um sentido, de um significado. Também Bjarnadottir (2011) e Sood et al. (2011) reforçam que a construção da resiliência aumenta o engajamento, reduz o estresse e, sobretudo, melhora o bem-estar.

Estudo baseado no modelo de resiliência da família, desenvolvido por McCubbin, buscou analisar se havia diferenças na resiliência familiar entre pacientes em hemodiálise e cuidadores em três amostras étnicas, envolvendo anglo-americanos, mexicano-americanos e sul-coreanos (White et al., 2002). Obteve-se que os pacientes sul-coreanos em hemodiálise e seus cuidadores percebiam os estressores impostos por sua doença sendo significativamente maiores do que outros grupos étnicos, obtendo as menores pontuações na medida de resiliência. Os achados do estudo reforçam a necessidade de compreensão da dinâmica da resiliência familiar em uma perspectiva cultural. Destaca-se que, apesar da obtenção de resultados estatisticamente significantes, os pesquisadores desse estudo referiram necessitar de melhor clareza do que era a resiliência para a população em diálise e como ela era alcançada e mantida dentro de circunstâncias potencialmente exaustivas.

Em busca desta compreensão, outro estudo foi realizado, utilizando abordagem investigativa naturalista, para explorar a natureza da resiliência e se ela existe no contexto da família que vivenciava o tratamento de hemodiálise (White et al., 2004). As descrições dos participantes sobre o significado de estar em diálise, das estratégias e recursos com que eles contavam e como eram capazes de viver através da experiência e continuar seguindo em frente evidenciaram inúmeras restrições impostas pela doença, apesar disso, identificaram presença de resiliência mediante as adversidades. Por fim, as conclusões do estudo, levaram os pesquisadores a sugerirem que comportamentos que refletem resiliência podem ser identificados, ensinados e reforçados para que famílias estejam equipadas para enfrentar os estressores associados à diálise.

Para compilar o foco da resiliência familiar, salienta-se Walsh (2005, p.3-4) quando descreve:

Uma lente da resiliência familiar muda a perspectiva de se encarar as famílias em situação de angústia como defeituosas, para encará-las como desafiadas, ratificando o seu potencial para o reparo e o crescimento. Essa abordagem baseia-se na convicção de que tanto a força individual quanto a força familiar podem ser forjadas por esforços cooperativos para lidar com a crise repentina ou com a adversidade prolongada.

Mediante tais considerações, identifica-se um domínio cada vez mais importante na prática de enfermagem da família, indicando que intervenções focadas na família são essenciais para identificar, aprimorar e promover a resiliência familiar.

A literatura também tem evidenciado que as perspectivas dos pacientes incorporadas aos cuidados de saúde estão sendo cada vez mais reconhecidas, tendo em vista que tais incorporações podem melhorar a qualidade do cuidado. Nesse âmbito, estudo realizado por Schipper e Abma (2011) identificou que enfrentamento, vida familiar e domínio mediante as exigências do tratamento constituíram as prioridades apontadas pelos pacientes para abordagens em pesquisas, tendo em vista a necessidade de adaptação permanente, imprevisibilidade da DRC e diferentes fatores de estresse a que os pacientes renais crônicos são submetidos. Tais prioridades também foram apontadas nos resultados obtidos em estudo anterior realizado por Tong et al. (2008).

Em síntese, a literatura tem evidenciado estudos com inúmeras abordagens envolvendo a DRC de forma isolada. O estudo de White et al. (2004) constituiu o único estudo com uma abordagem da DRC sob uma perspectiva da resiliência familiar. Estudos que contemplem demandas, desafios e enfrentamentos, a partir de uma perspectiva familiar, ainda demandam melhor entendimento em contextos diferenciados, para melhor compreensão de questões complexas vivenciadas por pacientes em diálise e suas famílias.

3 OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender como se expressa a resiliência nos pacientes renais crônicos e suas famílias.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar o impacto da doença renal crônica sobre o paciente e sua família.

Compreender como pacientes e famílias se reestruturam mediante os fatores estressores acarretados pela doença renal crônica.

4 BASES TEÓRICO- METODOLÓGICAS

4 BASES TEÓRICO-METODOLÓGICAS

A principal característica da pesquisa qualitativa é a prioridade atribuída à interpretação.

(Frederick Erickson, 1986).

4.1 A ABORDAGEM QUALITATIVA

Para identificar o impacto da DRC e compreender como os pacientes e suas famílias se reestruturam mediante esta experiência, elegeu-se um referencial teórico-metodológico que permitisse a compreensão de experiências vivenciadas, comportamentos e sentimentos, sem ter o objetivo de quantificá-los, mas interpretá-los.

Assim sendo, a escolha por uma metodologia qualitativa para nortear este estudo justifica-se pelo fato de que, entre os pressupostos da pesquisa qualitativa, as abordagens interpretativas e naturalísticas do mundo atendem ao objeto do estudo. Disso decorre que os pesquisadores qualitativos estudam coisas dentro dos seus contextos naturais, tentando entender ou interpretar os fenômenos, em termos dos significados que as pessoas lhes atribuem (Denzin, Lincoln, 2011).

John W. Creswell, metodologista em pesquisa aplicada, apresenta ampla definição da pesquisa qualitativa, que, além de incorporar muitos dos elementos de Denzin e Lincoln, acrescenta ênfase ao projeto de pesquisa e ao uso das distintas abordagens.

A pesquisa qualitativa começa com pressupostos e o uso de estruturas interpretativas / teóricas que informam o estudo dos problemas da pesquisa, abordando os significados que os indivíduos ou grupos atribuem a um problema social ou humano. Para estudar esse problema, os pesquisadores qualitativos usam uma abordagem qualitativa da investigação, a coleta de dados em um contexto natural sensível às pessoas e aos lugares em estudo e a análise dos dados que é tanto indutiva quanto dedutiva e estabelece padrões ou temas. O relatório final ou a apresentação incluem as vozes dos participantes, a reflexão do pesquisador, uma descrição complexa e interpretação do problema e a sua contribuição para a literatura ou um chamado à mudança (Creswell, 2014, p.49-50).

Ainda no escopo da pesquisa qualitativa, Morse (2012) apresenta a Pesquisa Qualitativa em Saúde como:

Uma abordagem de pesquisa que explora como a saúde e a doença são percebidas pelas próprias pessoas, ao invés da perspectiva dos

investigadores. Os pesquisadores usam métodos de pesquisa qualitativa para extrair emoções e perspectivas, crenças e valores, ações e comportamentos, e para entender as respostas dos participantes sobre saúde e doença e os significados que eles constroem sobre a experiência (Morse, 2012, p.21).

A mesma autora ainda destaca que a pesquisa qualitativa em saúde é definida por dois parâmetros: o foco e os métodos. O foco está no processo saúde-doença e os métodos são principalmente indutivos; ou seja, eles são essencialmente concebidos para obter informações sobre a perspectiva ou comportamentos da pessoa ou do grupo.

Por conseguinte, a vertente qualitativa tem um foco multiparadigmático, não se baseando em um conceito teórico e metodológico unificado. Pesquisadores qualitativos são susceptíveis ao valor da abordagem de múltiplos métodos, tendo um compromisso com a perspectiva naturalista e a compreensão interpretativa da experiência humana (Denzin, Lincoln, 2006; Flick, 2009).

A despeito de tudo isso, para atender aos objetivos deste estudo, a investigação qualitativa e a pesquisa narrativa como método, aliadas ao Interacionismo Simbólico (IS), referencial teórico que focaliza o significado atribuído às experiências como um processo interacional, constituíram as bases teórico-metodológicas eleitas para compreender como se expressou a resiliência nos pacientes renais crônicos e suas famílias.

4.2 O INTERACIONISMO SIMBÓLICO COMO REFERENCIAL TEÓRICO

As perspectivas são pontos de vista - lentes, sensibilizadores - que orientam nossas percepções da realidade.

(Charon, 2009)

Adotou-se o Interacionismo Simbólico como “lente” para guiar este estudo, por considerar que o significado que os pacientes renais e suas famílias atribuem à vivência da doença renal crônica e modo como definem a experiência emergem a partir de um processo interacional, construído junto simbolicamente.

As origens do interacionismo simbólico são comumente relacionadas ao trabalho de George Herbert Mead (1863-1931), professor de filosofia da Universidade de Chicago. Mead escreveu muitos artigos, mas grande parte de sua

influência sobre os interacionistas simbólicos ocorreu por meio da publicação de suas palestras e anotações feitas por seus alunos, bem como pela interpretação de seu trabalho por diversos outros sociologistas, especialmente um de seus alunos, Herbert Blumer.

Blumer estudou não apenas Mead, mas também outros pioneiros do interacionismo simbólico. A perspectiva remonta ao trabalho de John Dewey, William James, Charles Peirce, William Thomas e Charles Cooley, entre outros. Blumer, que escreveu principalmente nos anos 1950 e 1960, integrou muitos desses trabalhos. Depois de Blumer, muitos outros estudaram os primeiros interacionistas e contribuíram com a perspectiva.

De acordo com Charon (2009), nos últimos 25 anos, o estudo das emoções, a atração de metodologia de pesquisa qualitativa e a interação social como fator central para o que se faz em todas as situações têm destacado a importância do interacionismo simbólico mais do que nunca, levando muitos pensadores e pesquisadores sociais a direções novas e produtivas.

Um modo de compreender a posição geral da perspectiva interacionista simbólica é resumir as influências mais importantes em Mead, seu principal fundador. Por conseguinte, a filosofia do pragmatismo, o trabalho de Charles Darwin e o Behaviorismo constituíram três influências fundamentais a todos os interacionistas simbólicos desde então (Strauss, 1964; Desmonde, 1957).

Antes de apresentar os conceitos e pormenores individuais da perspectiva interacionista, evidenciam-se, tendo como fundamento Charon (2009), as cinco ideias centrais no interacionismo simbólico. Cada uma dessas ideias principais viabiliza um entendimento de como os interacionistas simbólicos compreendem o ser humano.

1. O ser humano deve ser compreendido como um ser social

A interação social constante ao longo da vida é o que leva o indivíduo a fazer o que faz. Em vez de concentrar-se no indivíduo e em sua personalidade ou em como a sociedade ou a situação social afeta o comportamento humano, o interacionismo simbólico dedica-se às atividades que ocorrem entre os atores. A interação é a unidade básica de estudo. Os indivíduos são criados por meio da interação; a sociedade também é criada por meio da interação social. O que se faz depende da interação com os outros no início da vida e depende da interação neste

exato momento. A interação social é central para o que se faz. Se a pretensão é entender a causa, é preciso se concentrar na interação social.

2. O ser humano deve ser compreendido como um ser pensante

A ação humana não é apenas a interação entre indivíduos, mas também a interação que ocorre internamente no próprio indivíduo. As ideias, atitudes ou valores não são tão importantes quanto o processo de pensamento permanente, ativo e contínuo. Não se está simplesmente condicionado, os indivíduos não são meramente seres influenciados por aqueles que os rodeiam, nem são simples produtos da sociedade. São, em sua própria essência, animais pensantes, sempre conversando consigo mesmos ao se relacionarem com os outros. Se quiser entender a causa, é preciso se concentrar no pensamento humano.

3. Os seres humanos não percebem diretamente o ambiente em que se encontram; em vez disso, definem a situação em que se encontram

Um ambiente pode realmente existir, mas é a definição que se dá a ele que verdadeiramente importa. A definição não acontece simplesmente de forma aleatória; ela resulta da interação social e do pensamento em curso.

4. A causa da ação humana é o resultado do que ocorre na situação presente

A causa advém da interação social presente, do pensamento presente e da definição presente. Não são os encontros da sociedade com o indivíduo no passado que causam a ação, tampouco as experiências passadas, e sim a interação social, o pensamento e a definição da situação que está ocorrendo no presente. O passado penetra nas ações essencialmente por se pensar sobre ele e aplicá-lo à definição da situação atual.

5. Os seres humanos são seres ativos em relação a seu ambiente

Palavras como condicionante, responsivo, controlado, aprisionado e formado não são utilizadas na descrição de um ser humano no interacionismo simbólico. Em contraste a outras perspectivas sociocientíficas, os humanos não são vistos como passivos em relação ao seu entorno, e sim ativamente envolvidos no que fazem. Em grande medida, controla-se o que se faz (com base na interação social, pensamento e definição da situação). Embora seja provavelmente impossível afirmar ser é livre, o interacionismo simbólico examina as condições necessárias à liberdade humana e normalmente tenta explicar um ser ativo que tem habilidade para superar quaisquer forças impostas sobre ele por seu meio ambiente. Fundamentalmente, o

indivíduo forma suas próprias ações, e não apenas responde ao ambiente físico. Contudo, a liberdade nunca é completa.

Disso decorre que, embora haja muito mais a ser lembrado e compreendido sobre o interacionismo simbólico, ressalta-se que, para entender a ação humana, é preciso se concentrar na interação social, no pensamento humano, na definição da situação, no presente e na natureza ativa do ser humano.

Para ampliar a compreensão, Blumer (1969) destaca que o Interacionismo Simbólico tem seus fundamentos em três premissas:

- O ser humano age em relação às coisas – tudo que possa ser percebido: objetos físicos, outros seres humanos, valores, instituições, situações e atividades do cotidiano, até ideias e perspectivas – com base no significado que estas têm para ele.
- O significado atribuído às coisas é resultante da interação social que os seres humanos estabelecem entre si.
- Os significados são manipulados e modificados por meio de um processo interpretativo utilizado pela pessoa ao lidar com as situações ou objetos com que se depara.

O Interacionismo Simbólico enfatiza a singularidade do ser humano na natureza, especialmente no fato de que os seres humanos agem ativamente em resposta a seu meio ambiente, e não passivamente. Além disso, o termo interacionismo simbólico dá a chave para a perspectiva: para entender o ser humano, é preciso estudar a interação, e a interação dos seres humanos se apoia em grande parte na utilização de símbolos (Charon, 2009).

Nessa vertente, dentro da perspectiva do Interacionismo Simbólico, alguns conceitos são fundamentais. Tais conceitos são descritos baseados em Charon (2009):

- 1. Centralidade dos Símbolos:** Os seres humanos criam e dependem de símbolos. Mead descreve a utilização de símbolos como característica da própria essência do ser. A comunicação simbólica entre as pessoas e interiormente no indivíduo é central à realidade, à sociedade e às qualidades humanas distintivas.

2. **Centralidade do self:** Os seres humanos possuem um *self*. O *self* é criado socialmente e possibilita ao ator reagir a si próprio. O ator se torna o objeto de suas próprias ações, o que possibilita uma variedade de ações das quais é capaz.
3. **Centralidade da mente:** O ser humano mantém ação mental contínua em quase todas as situações, fala consigo mesmo, compreende o meio ambiente, toma decisões sobre como agir com relação ao meio ambiente e organiza suas ações de acordo com os objetivos que define para si. Resolve mentalmente como lidar com os problemas que encontra.
4. **Centralidade de tomar o lugar do outro:** Os seres humanos continuamente consideram as pessoas à sua volta e, assim, não raro tentam entender a perspectiva do outro sobre a situação. Esta é uma parte central da ação da mente, que altera consideravelmente a natureza da ação em relação aos outros.
5. **Centralidade da ação:** Os seres humanos agem no decorrer de uma linha de ação contínua, interagem com outras pessoas e empenham ação mental, determinando objetivos e definindo objetos em relação aos objetivos. Em vez de responder a estímulos no meio ambiente, continuamente definem sua situação e tomam decisões conforme avançam.
6. **Centralidade da interação social:** Os seres humanos interagem uns com os outros e essa interação permanente influencia o que fazem em cada situação e também se torna a origem da sociedade humana. A interação social não significa que uns simplesmente influenciam outros, mas se trata de um importante processo social mútuo em relação uns aos outros.
7. **Centralidade da sociedade:** A sociedade é uma instância de interação social na qual os atores cooperam ao longo do tempo e desenvolvem cultura. Cada indivíduo existe em muitas sociedades. A sociedade não é uma entidade criada no passado e que aprisiona o ator, mas sim uma entidade dinâmica, continuamente sendo criada e recriada, configurada por meio da interação social e mantida unida não pela força, mas pelo comprometimento voluntário dos atores envolvidos.

Neste foco, ao considerar a dinâmica familiar mediante a experiência da DRC, busca-se o caminho adotado por Angelo (1977), ao fazer uma aproximação entre o Interacionismo Simbólico e a família. A referida autora, ao analisar a “sociedade” como um dos conceitos centrais da perspectiva interacionista, ressalta a articulação destes conceitos para “pensar a família internacionalmente”.

Ao focalizar os aspectos de sociedade apresentados por Blumer e Mead, Angelo (1977), em suas concepções, faz uma aproximação do Interacionismo Simbólico com a família:

- A família é composta por membros em interação entre si e com os elementos presentes nas experiências que vivenciam.
- A família atribui significados às experiências que vivencia.
- Os significados resultam das interações que a família tem com os elementos presentes na experiência.

Centrando-se a atenção nas concepções apresentadas por Angelo (1977) e pensando nas famílias que vivenciam a DRC e a terapia hemodialítica, ao relacionar o objeto de estudo em pauta com os conceitos e premissas do Interacionismo Simbólico, tem-se que:

- Os pacientes renais e suas famílias interagem entre si e com os elementos presentes na situação da DRC e da hemodiálise.
- Os significados que os pacientes renais e suas famílias atribuem à experiência podem ser comuns ou não, considerando o processo interno individual de cada pessoa, que é pautado pelos sentimentos, valores, atitudes e experiências com as interações prévias.
- Os significados atribuídos à DRC e à hemodiálise resultam das interações que os pacientes renais e suas famílias têm com os elementos presentes na experiência.

Neste sentido, por intermédio da perspectiva interacionista, referencial interpretativo que oferece subsídios para a compreensão do comportamento humano, buscou-se compreender como as interações que os pacientes renais estabelecem consigo mesmo, com suas famílias, com a doença renal e com a hemodiálise orientam suas ações e seus atos para retomarem suas vidas.

4.3 A PESQUISA NARRATIVA COMO REFERENCIAL METODOLÓGICO

Ao longo da vida, todos recorremos ao discurso ou à narrativização, para dar sentido ao que nos acontece e transmitir aos outros, experiências pessoais.

(Henriques, 2008).

A pesquisa narrativa se insere no leque de abordagens da investigação qualitativa, pode ser realizada de inúmeras maneiras e adota uma variedade de práticas analíticas.

Clandinin e Connelly (2000) definem a pesquisa narrativa como “uma forma de entender a experiência” em um processo de colaboração entre pesquisador e pesquisado. Desse modo, Flick (2009) destaca que as narrativas permitem ao pesquisador abordar o mundo empírico, até então estruturado, do entrevistado de um modo abrangente.

Pinnegar e Dayns (2007) ressaltam que a pesquisa narrativa usa as narrativas tanto como um “fenômeno” a ser estudado, como a narrativa de uma doença, quanto como “método” utilizado no estudo, como os procedimentos de análise das histórias contadas. Em vista disso, a pesquisa narrativa nomeia a qualidade estruturada da experiência a ser estudada e também nomeia os padrões de pesquisa, o inquérito, para o estudo (Connelly, Clandinin, 1990). Para preservar esta distinção, os autores usam o dispositivo de nomear o fenômeno de “história” e a pesquisa, de “narrativa”. Desse modo, as pessoas espontaneamente moldam vidas estoriadas e contam histórias daquelas vidas, ao passo que pesquisadores guiados por estes métodos descrevem essas vidas, coletam e contam suas histórias e escrevem narrativas dessas experiências.

Sobre a dimensão da pesquisa narrativa, Jovchelovitch e Bauer (2002) destacam que, por meio da narrativa, as pessoas lembram o que aconteceu, colocam a experiência em uma sequência, encontram possíveis explicações para isso e jogam com a cadeia de acontecimentos que constroem a vida individual e social. Assim, contar histórias implica estados intencionais que aliviam, ou ao menos tornam familiares, acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana normal.

Lieblic, Tuval-Mashiach e Ziber (1998) reforçam que a investigação narrativa pode ser usada no âmbito de uma estratégia de métodos combinados, onde ela provê, a partir de uma abordagem a um pequeno grupo de sujeitos, um entendimento em maior profundidade da realidade estudada, permitindo, por outro lado, uma avaliação completa dos problemas, tais como vivenciados no âmbito da vida real.

Também Driessnack, Sousa e Mendes (2007) apontam que relatos narrativos podem ser obtidos a partir de um número de grupos, incluindo pacientes, família e cuidadores. Desta forma, a investigação narrativa proporciona ao pesquisador estudar vidas e experiências de indivíduos ou grupos, ao solicitar que os integrantes da pesquisa contem ou historiem suas experiências.

Nos processos de investigação, Peller (1987) ressalta que não é possível acessar diretamente a experiência de outros sendo integralmente objetivo e neutro. Destarte, por intermédio das narrativas, experiências vivenciadas podem ser acessadas de forma indireta, tendo em vista que as pessoas repassam aos pesquisadores suas experiências da maneira como as interpretam.

Gancho (2006) ressalta que toda narrativa se estrutura sobre cinco elementos fundamentais: enredo – o conjunto dos fatos de uma história; personagens – quem realiza a ação; tempo – época e duração da história, cronológico ou psicológico; espaço – o lugar onde ocorre a ação e ambiente – confluência entre o tempo e espaço permeado por características socioeconômicas, morais e psicológicas em que vivem as personagens.

Conseqüentemente, Riessman (1993) ressalta que os pesquisadores interpretam o que leem, veem e escutam, enquanto a representação da experiência é construída. A mesma autora ainda destaca que, no processo de investigação narrativa, há cinco níveis ou formas representativas que integram este processo de pesquisa: acessar, contar, transcrever, analisar e ler.

Face aos níveis de representação que compõem o processo da pesquisa narrativa, Riessman (2008) evidencia que a análise dos dados a partir desta perspectiva possibilita uma "generalização de proposições teóricas". Torna possível fazer inferências sobre determinado processo social, conforme ele é experienciado e relatado pelos participantes do estudo.

Ao considerar a abordagem das narrativas, Bleakley (2005) refere a necessidade de o pesquisador adotar um raciocínio analítico e, de forma indutiva,

envolver-se em categorias derivadas dos dados brutos e aplicar estas categorias de volta às narrativas para explicação ou elucidação das mesmas.

Entre outras possibilidades de efetuar a análise das narrativas, Riessman (2008) destaca três tipos de abordagens: a análise temática, em que o pesquisador identifica os temas narrados por um participante; a análise estrutural, em que o significado se volta para o “contar” da história; uma análise dialógica do desempenho, em que o foco se volta para como a história é produzida interativamente entre o pesquisador e o participante e como se realiza, procurando transmitir alguma mensagem ou argumento.

Neste estudo, optou-se pela utilização da análise temática, método utilizado para a identificação, análise e relato de padrões dentro dos dados. No âmbito da análise temática, Holloway e Todres (2003) identificam "significados que tematizam" como uma das poucas competências genéricas compartilhadas entre as análises qualitativas. Por esta razão, Boyatzis (1998) caracteriza a análise temática não como um método específico, mas como uma “ferramenta” utilizável em diferentes métodos, enquanto que Murray (2003) e Riessman (1993) destacam que existem diferentes manifestações do método, a partir de um amplo quadro teórico.

4.4 DELINEAMENTO DO ESTUDO

4.4.1 O contexto do estudo

O Estado do Amapá, uma das 27 unidades federativas do Brasil, é o penúltimo estado em número populacional do país, com uma estimativa de 766.679 habitantes distribuídos em 16 municípios, ficando à frente somente do Estado de Roraima. Está situado a nordeste da região Norte, no escudo das Guianas. Tem como limites a Guiana Francesa a norte, o Oceano Atlântico a leste, o Pará a sul e oeste e o Suriname a noroeste, ocupando uma área de 142.814.585km². É um dos mais novos estados do país e o segundo estado brasileiro que mais possui áreas protegidas em seu território (Brasil, 2015).

O Estado do Amapá abriga o maior parque nacional do país, o Parque Nacional Montanhas do Tumucumaque, um dos maiores do mundo, com quase 3,9 milhões de hectares, o qual tem grande relevância, por apresentar um elevado número de espécies endêmicas e possuir em seu entorno, diferentes grupos étnicos – índios, ribeirinhos e castanheiros.

Sua capital, Macapá, localiza-se às margens do rio Amazonas e, por não possuir interligação por via rodoviária ou ferroviária com outras capitais brasileiras, o acesso ao município só é possível por via fluvial ou aérea. Em 2015, teve a população estimada em 456.171 habitantes e constitui a única capital brasileira cortada pela Linha do Equador (Brasil, 2015a).

No que diz respeito à prestação dos serviços de saúde no município de Macapá, a Tabela 1 traz a descrição desses serviços prestados à população. Neste âmbito, cabe ressaltar que a saúde no Estado do Amapá se configura como um dos grandes problemas que desafiam o governo e afligem a população.

Tabela 1 - Distribuição dos atendimentos de saúde prestados no município de Macapá-AP.

| Atendimentos prestados | Nº |
|--|------------|
| Central de Gestão em Saúde | 2 |
| Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos Estadual | 1 |
| Central de Regulação do Acesso | 2 |
| Central de Regulação Médica das Urgências | 1 |
| Centro de Atenção Psicossocial | 3 |
| Centro de Saúde/ Unidade Básica | 33 |
| Clínica/ Centro de Especialidade | 54 |
| Consultório isolado | 114 |
| Cooperativa ou empresa de cessão de trabalhadores na saúde | 1 |
| Farmácia | 3 |
| Hospital Especializado | 3 |
| Hospital Geral | 4 |
| Laboratório de Saúde Pública | 1 |
| Posto de Saúde | 14 |
| Pronto Atendimento | 1 |
| Pronto Socorro Geral | 1 |
| Secretaria de Saúde | 2 |
| Unidade de Apoio Diagnose e Terapia (SADT Isolado) | 40 |
| Unidade de Atenção à Saúde Indígena | 1 |
| Unidade de Vigilância em Saúde | 2 |
| Unidade Móvel de Nível pré-Hospitalar na área de Urgência | 7 |
| Unidade Móvel Terrestre | 1 |
| Total | 291 |

Fonte: Brasil. CNESNet . DATASUS, 2016a.

No que diz respeito à economia do município de Macapá, a agropecuária é uma das atividades que sobressaem no setor primário. No setor secundário, a industrialização desenvolve-se lentamente, tendo o comércio como setor mais promissor, e, no setor terciário, a administração pública, apesar de não ser o maior empregador, ainda é o maior responsável pelo capital circulante no município, movimentando vários segmentos da economia amapaense.

O município de Santana, segundo mais populoso do Amapá, localiza-se a 30km de Macapá e teve a população estimada em 112.218 habitantes (Brasil, 2015b).

No que tange à saúde pública, a Tabela 2 traz um panorama dos serviços disponibilizados pelo município.

Tabela 2 - Distribuição dos atendimentos de saúde prestados no município de Santana-AP.

| Atendimentos prestados | Nº |
|---|-----------|
| Central de Gestão de Saúde | 1 |
| Centro de Atenção Psicossocial | 1 |
| Centro de Saúde/Unidade Básica | 14 |
| Clínica/Centro de Especialidade | 7 |
| Consultório Isolado | 10 |
| Farmácia | 1 |
| Hospital Geral | 2 |
| Posto de Saúde | 4 |
| Unidade de Apoio Diagnose e Terapia (SADT Isolado) | 6 |
| Unidade de Vigilância em Saúde | 2 |
| Unidade Móvel de Nível Pré-Hospitalar na Área de Urgência | 1 |
| Total: | 49 |

Fonte: Brasil. CNESNet. DATASUS, 2016b.

A economia do município de Santana no setor primário gira em torno da criação de gados bovino, bubalino e suíno. Adicionalmente, a atividade pesqueira, a extração da madeira e a venda de produtos tipicamente nortistas (madeira e açaí) também contribuem para o desenvolvimento econômico de Santana. No setor secundário, Santana mantém sob o seu domínio o Distrito Industrial do Amapá, cujo parque passa por constante ampliação por comportar empresas como fábricas de palmitos de açaí, empresa responsável pela industrialização da Coca-Cola, fábrica de tijolos, fábrica de reciclagem de papel e plantação de pinho, entre outras. No

setor terciário: bares, hotéis e a Área de Livre Comércio de Santana contribuem para movimentar a economia no município (Brasil, 2008).

4.4.2 Cenários e participantes do estudo

O primeiro contato com os participantes do estudo foi realizado na Unidade de Nefrologia de Macapá, anexo do Hospital de Clínicas Dr. Alberto Lima (HCAL), complexo hospitalar pertencente à rede pública do Estado do Amapá. Foi inaugurada em março de 1998 e constitui o serviço de referência no estado para atendimento de pacientes portadores de Insuficiência Renal Crônica. Em vista disso, recebe uma grande demanda de pacientes provenientes da Capital, dos municípios do interior do estado e do interior do Pará.

Entre os serviços oferecidos pela Unidade de Nefrologia de Macapá, a terapia hemodialítica constitui o foco central de atendimento. De acordo com registros¹ referentes a setembro de 2016, 250 pacientes encontram-se cadastrados na modalidade de hemodiálise, distribuídos em quatro turnos, três vezes por semana. Cabe ressaltar que o número de pacientes é flutuante mês a mês, considerando os pacientes que evoluem a óbito e a admissão de novos pacientes no programa de hemodiálise.

Para atendimento da referida demanda, a Unidade de Nefrologia de Macapá, dispõe de 37 máquinas de hemodiálise, um sistema de tratamento e distribuição de água sob a gerência de um engenheiro químico e conta com uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, técnicos de manutenção das máquinas de hemodiálise, corpo técnico administrativo e pessoal de apoio.¹

Cabe destacar que, em virtude da superlotação de pacientes, que já ultrapassa o limite máximo de 200 pacientes em hemodiálise, estabelecidos pela Resolução da Diretoria Colegiada (RDC 154), desde o ano de 2011, foram iniciadas obras para construção de outra Clínica de Nefrologia no município de Santana, todavia, até a presente data, elas não foram concluídas.

¹ Fonte: Serviço de Enfermagem da Unidade de Nefrologia de Macapá.

No que se refere à Diálise Peritoneal, atualmente não há registro de nenhum paciente cadastrado nesta modalidade de TRS. Os participantes do estudo foram pacientes em terapia hemodialítica e familiares indicados pelos pacientes. Os pacientes foram selecionados de forma intencional a fim de que pudessem atender aos critérios de seleção.

Desse modo, este estudo contemplou dois cenários, um institucional, a Unidade de Nefrologia de Macapá, e os ambientes domiciliares dos participantes do estudo. Foram incluídos 15 pacientes e 16 familiares, entre os quais, 11 são domiciliados no município de Macapá e quatro no município de Santana.

4.4.3 Critérios de seleção

Foram selecionados pacientes renais crônicos que estavam cadastrados em tratamento de hemodiálise há pelo menos seis meses, domiciliados nos municípios de Macapá ou Santana, idade a partir de 18 anos, que estivessem em condições físicas e psicológicas para fornecer uma entrevista e que tivessem disponibilidade para participar do estudo. Os familiares participantes foram indicados pelos próprios pacientes, levando em conta aquele(s) que tivesse(m) envolvimento nos cuidados e rotinas do paciente referente à DRC e ao tratamento de hemodiálise desde a fase inicial e que também atendessem aos critérios de ser maior de idade, domiciliado nos municípios de Macapá ou Santana; estar em condições físicas e psicológicas para fornecer uma entrevista e que se disponibilizasse para participar do estudo.

4.4.4 Aspectos éticos

Este estudo seguiu as diretrizes da Resolução 466/12 CONEP/CNS, que regulamenta as diretrizes e normas para pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil e aprovado conforme Parecer Consubstanciado N. 810.907 do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amapá – UNIFAP, em reunião realizada em 29/09/2014 (Anexo 1).

Os participantes selecionados foram convidados a participar do estudo e esclarecidos sobre os objetivos, necessidade de realização de entrevista com gravação de áudio, riscos mínimos, preservação de sua identidade, liberdade para desistir em qualquer momento sem que houvesse qualquer dano e que o resultado

do estudo seria divulgado em periódicos e eventos científicos. Ademais, foi disponibilizado o contato telefônico da pesquisadora para dirimir possíveis dúvidas.

A aceitação dos pacientes e familiares no estudo foi oficializada mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), em duas vias, uma das quais ficou em posse do participante do estudo e a outra, da pesquisadora para arquivo.

Ressalta-se, neste estudo, a inexistência de conflito de interesse, assim como relação de poder entre os indivíduos. Uma participante do estudo solicitou uma cópia da gravação do áudio da entrevista, a qual teve o seu pedido prontamente atendido.

4.4.5 Obtenção dos dados: procedimentos, técnicas e instrumentos

Inicialmente, houve um período de inserção da pesquisadora na Unidade de Nefrologia durante as sessões de hemodiálise, para estreitar o contato com os pacientes dos turnos da tarde e noite, tendo em vista que o contato com os do turno da manhã já existe de longa data.

A inserção sistematicamente planejada no ambiente de hemodiálise e o contato com os pacientes de todos os turnos da Unidade de Nefrologia permitiram um olhar mais esmerado do contexto e a identificação dos pacientes que atenderiam aos critérios de seleção. As visitas com este intuito ocorreram nos dez primeiros dias do mês de outubro de 2014.

A partir da identificação de um grupo de pacientes que atendiam aos critérios de seleção, o convite para participação no estudo foi efetivado individualmente a 19 pacientes. Entre estes, 15 pacientes tiveram a participação efetivada. Em três casos, houve desencontros sucessivos que culminaram com não a participação destes no estudo, e uma paciente convidada não teve interesse em participar. Os 15 pacientes efetivados no estudo indicaram membros familiares que acompanham de forma direta suas experiências com a DRC e com o tratamento de hemodiálise.

As entrevistas com o paciente e familiar tiveram início com a elaboração de um genograma da família, representado por uma árvore familiar, que permite delinear a estrutura interna da família. O genograma foi elaborado manualmente, incluindo três gerações. O genograma, como instrumento de pesquisa, possibilita a obtenção de dados ricos sobre relacionamentos ao longo do tempo, oportunizando mapear fortalezas e vulnerabilidades, assim como acessar elementos sobre saúde,

ocupação, religião, etnia e migrações (Leonidas, Santos, 2015; Wright, Leahey, 2012).

A construção do genograma proporcionou interesse e envolvimento da família, além de uma visualização mais ampla do elo existente entre algumas doenças e a continuidade destas entre as gerações. Após a conclusão do genograma da família, iniciou-se o preenchimento da ficha da família, instrumento elaborado pela pesquisadora para elencar dados sociodemográficos e clínicos sobre os participantes (Apêndice B).

Por fim, a entrevista semiestruturada foi a estratégia adotada para acessar a narrativa sobre como os participantes experienciaram a DRC e a hemodiálise em suas vidas. Todas as entrevistas tiveram gravação de áudio para posterior transcrição e análise, e o local, a data e o horário das mesmas foram previamente definidos pelos participantes de forma a se adequarem a seus compromissos cotidianos.

As entrevistas ocorreram de outubro de 2014 a janeiro de 2015 nos domicílios dos participantes, à exceção de duas, que foram realizadas em um consultório da Unidade de Nefrologia, e outra, no ambiente de trabalho da esposa de um dos pacientes, em sala reservada, após o expediente de trabalho da mesma.

A pergunta inicial da entrevista teve o intuito de desencadear uma narrativa central, de modo que os participantes relatassem o início da DRC, seguindo uma ordem temporal quanto aos desfechos subsequentes. Para tanto, a seguinte proposição desencadeou a narrativa inicial, para que o fenômeno averiguado fosse adotado como tema central pelo participante:

O surgimento da Doença Renal Crônica provavelmente gerou grande impacto, dificuldades e mudanças na rotina da família.

– Por favor, contem-me como tudo começou.

As perguntas subsequentes visaram à compreensão do impacto e mudanças causadas pela doença em suas vidas e em seus relacionamentos, assim como a identificação de como a família dá um sentido ao acontecido e como se ajusta a um cotidiano modificado.

- Como foi para vocês receber a notícia do surgimento da DRC e a necessidade do tratamento de hemodiálise?
- O que mudou na sua vida e da sua família a partir do tratamento da hemodiálise?
- Quais as maiores crises e dificuldades enfrentadas desde o início da doença e do tratamento?
- Diante desta realidade, quem mais sofre ou sofreu?
- Que membro da família a ajuda a se tornar mais forte diante das dificuldades? De que maneira?
- Durante este tempo de vivência com a doença renal, como vocês tentam diminuir ou enfrentam as dificuldades que surgem?
- Que outras coisas ou pessoas ajudaram vocês a se tornarem mais fortes?
- Qual o significado que você atribui ao papel da hemodiálise em sua vida neste momento?

Ao inquirir desta maneira, paciente e familiar tiveram oportunidade de narrar de forma detalhada suas experiências com a DRC.

Ressalta-se que o agradável acolhimento pelos participantes em seus ambientes familiares, assim como a prontificação para retomar a entrevista em qualquer momento, caso houvesse necessidade, revelou o interesse que aquelas famílias tinham em compartilhar e dar voz as experiências vivenciadas. Com duas famílias, houve retomada das entrevistas, e foi possível obter mais esclarecimentos a respeito das atividades laborais exercidas pelos pacientes, antes de serem acometidos pela DRC.

4.4.6 Caracterização dos participantes

As descrições dos participantes, a seguir, foram elencadas a partir de dados fornecidos para preenchimento da ficha da família e contemplam o período de realização de cada entrevista (Quadro 1).

Quadro 1 - Caracterização dos participantes do estudo

| N. de Ordem | Participante | Tempo em Hd | Gênero | Idade | Estado civil | Escolaridade | Religião | Profissão/ocupação |
|-------------|--------------|-------------|-----------|---------|---------------|-------------------------------|--------------------------|---------------------------------------|
| Família 1 | Paciente | 5 anos | Masculino | 79 | Casados | Ensino Fundamental Incompleto | Católica | Aposentados |
| | Esposa | | | 83 | | Não alfabetizada | | |
| Família 2 | Paciente | 7 anos | Masculino | 50 | Casados | Ensino Fundamental completo | Evangélica | Eletricista Aposentado |
| | Esposa | | | 48 | | Ensino Superior | | Professora Trabalhando como vigilante |
| Família 3 | Paciente | 10 anos | Masculino | 48 | Casado | Ensino Superior | Católica | Aposentado |
| | Mãe | | | 75 | Viúva | Ensino Superior | | Professora aposentada |
| Família 4 | Paciente | 4 anos | Feminino | 23 | Solteira | Ensino médio | Católica | Estudante |
| | Avó/mãe | | | 73 | Viúva | Ensino Fundamental Incompleto | | Aposentada |
| Família 5 | Paciente* | 16 anos | Masculino | 58 | Separado | Sem instrução | Evangélica | Aposentado por invalidez |
| | Filha | | | 29 | União estável | Ensino Fundamental Incompleto | | Do Lar |
| Família 6 | Paciente | 6 anos | Masculino | 25 | União estável | Ensino Fundamental completo | Sem religião, mas tem fé | Aposentado por invalidez |
| | Esposa | | | 27 | | Ensino Fundamental Incompleto | Católica | Do lar |
| Família 7 | Paciente** | 12 anos | Masculino | 36 | Solteiro | Ensino Fundamental Incompleto | Sem religião | Aposentado por invalidez |
| | Mãe | | | 57 anos | União estável | Ensino Fundamental completo | Evangélica | Serviços Gerais |
| Família 8 | Paciente | 7 anos | Masculino | 57 anos | Casados | Ensino Superior | Católica | Autônomos |
| | Esposa | | | 49 anos | | | | |
| Família 9 | Paciente | 6 anos | Masculino | 53 anos | Casados | Ensino Fundamental Incompleto | Católica | Aposentado |
| | Esposa | | | 47 anos | | Ensino Médio Completo | | Do lar |

| | | | | | | | | |
|------------|-------------|--------|-----------|---------|---------------|--------------------------------|------------|---------------------------------|
| Família 10 | Paciente*** | 8 anos | Masculino | 61 anos | União estável | Ensino Fundamental. Incompleto | Católica | Aposentado |
| | Esposa | | | 56 anos | | Ensino Médio Completo | | Do lar |
| | Filha | | | 26 anos | Solteira | Ensino Médio Completo | | Técnica de Enfermagem |
| Família 11 | Paciente | 4 anos | Masculino | 56 anos | Casados | Ensino Médio Completo | Católica | Aposentado |
| | Esposa | | | 28 anos | | Ensino Superior | | Enfermeira |
| Família 12 | Paciente | 1 ano | Feminino | 49 anos | Casada | Ensino Médio Incompleto | Católica | Dona de casa |
| | Filha | | | 24 anos | Solteira | Ensino Superior | | Funcionária pública |
| Família 13 | Paciente | 5 anos | Feminino | 33 anos | Separados | Ensino Médio Incompleto | Evangélica | Aposentado por invalidez |
| | Ex- Marido | | | 44 anos | | Ensino Médio Completo | Católica | Vigilante |
| Família 14 | Paciente | 8 anos | Masculino | 62 anos | Casados | Ensino Médio Completo | Católica | Aposentado por invalidez |
| | Esposa | | | 47 anos | | Ensino Superior | | Chefia de seção no supermercado |
| Família 15 | Paciente | 7 anos | Masculino | 57 anos | Casados | Ensino Médio Completo | Católica | Em processo de aposentadoria |
| | Esposa | | | 56 anos | | Ens. Fundamental Incompleto | Evangélica | Do lar |

Fonte: Ficha da família

*Paciente evoluiu a óbito em 20/08/2016 ** óbito em 31/07/2016 *** óbito em 19/05/2015

Como demonstrado no Quadro 1, este estudo contou com a participação de 15 famílias, representadas por 15 pacientes, nove esposas, três mães, três filhas e um ex-marido, e o tempo em hemodiálise dos pacientes variou entre 1 a 16 anos.

A descrição das famílias a seguir tem respaldo no genograma construído no momento da entrevista e nas narrativas de eventos ocorridos na vida da família transmitidas pelos participantes.

Família 1 – participantes: paciente e esposa

Entrevista realizada em: 16/10/2014

O paciente M. é o segundo filho de uma família composta por quatro irmãos e cinco irmãs, sendo os genitores e uma irmã já falecidos. É natural de Vigia no Pará e veio para o Amapá em 1951. Tem 79 anos, é aposentado, católico, estudou até a segunda série primária e, anteriormente à DRC, trabalhava como vaqueiro. É portador de rins policísticos, Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), bronquite e Insuficiência Renal Crônica (IRC) e realiza hemodiálise há cinco anos. É casado há 55 anos com a Sra. M., quinta filha de uma família composta por sete irmãs e quatro irmãos, entre os quais, os genitores, uma irmã e um irmão já faleceram.

A Sra. M., é natural do Apurema-AP, tem 83 anos, aposentada, católica, não alfabetizada. Refere ter como problemas de saúde artrose e HAS. O casal possui sete filhos e dois netos e, em função da necessidade de diálise do Sr. M., o casal, que residia no interior, precisou fixar moradia na Capital.

Família 2 – Participantes: paciente e esposa

Entrevista realizada em: 16/10/2014

O paciente A. é o sétimo filho de uma família composta por nove irmãos, entre estes, um já é falecido, vítima de um naufrágio. Possui genitores vivos, sendo sua mãe diabética e hipertensa. Mediante o genograma, a hipertensão arterial presente na genitora do Sr. A. também foi observada em quatro filhos, apontando padrões de repetição de patologias intrafamiliares de caráter hereditário.

O Sr. A. é natural de Abaetetuba-PA, tem 50 anos, concluiu o 1º grau, é casado há 30 anos e adepto de religião evangélica. Informou ter tido o desencadeamento da IRC em virtude de hipertensão não controlada, tendo em vista

desconhecer que era portador da referida patologia. Em vista disso, está em tratamento hemodialítico há sete anos. Antes da IRC, trabalhava como eletricista, contudo, com a doença renal, ficou impossibilitado de continuar atuando na mesma função e foi aposentado por invalidez. Como forma de ocupar o tempo e obter um rendimento extra, nos dias em que não está em hemodiálise, trabalha como motorista autônomo.

A Sra. E., esposa do Sr. A., é a segunda filha de uma família composta por quatro irmãos, seis irmãos e genitores vivos. É amapaense, evangélica, tem 48 anos, não possui nenhum problema de saúde, tem ensino superior na área de educação, porém atualmente trabalha como vigilante. O casal tem três filhos, os quais têm 28, 24 e 17 anos respectivamente, sendo o segundo filho já casado.

Família 3 – Participantes: paciente e mãe

Entrevista realizada em: 17/10/2014

O paciente L. é o terceiro filho de uma família composta por quatro irmãos. Seu genitor, que era divorciado de sua mãe, faleceu em 2012, acometido por câncer de estômago, chegando a fazer hemodiálise na fase final da doença.

O Sr. L. é amapaense, tem 48 anos, casado há 21 anos, católico, possui ensino superior e é funcionário público em processo de aposentadoria. Trabalhava como almoxarife até o ano 2004 em um órgão público estadual. Em 1997, foi diagnosticado diabético e, em janeiro de 2005, perdeu a visão em decorrência de retinopatia diabética. Em meados de 2004, já se encontrava com comprometimento renal, iniciando tratamento conservador, e, em março de 2006, iniciou terapia hemodialítica de forma emergencial.

Em virtude do tratamento de hemodiálise três vezes por semana, para melhor adequação da dinâmica familiar, o mesmo passa a semana na casa da mãe, que reside nas proximidades da Unidade de Nefrologia e, aos sábados, após a sessão de hemodiálise, é conduzido pela esposa a sua casa, onde desfruta o final de semana em companhia da mesma e da única filha do casal, que tem 17 anos.

Sua genitora, a Sra. M., tem 75 anos, é natural de Coracy-PA, católica, professora de biologia aposentada, é diabética e hipertensa. Mediante a construção do genograma da família, observou-se a presença de dois filhos também diabéticos.

Família 4 – Participantes: paciente e avó-mãe

Entrevista realizada em: 19/10/2014

A paciente C. foi entregue pela mãe à avó paterna desde o nascimento. Filha de pais separados, possui um irmão com 25 anos que mora com o pai. É amapaense, tem 23 anos, solteira, católica e concluiu o ensino médio em 2008. Estudou na Escola de Artes Cândido Portinari durante sete anos, onde produziu inúmeros desenhos e pintou duas telas que foram contempladas para exposição na referida Escola. É diabética e insulínica desde os 7 anos de idade.

Teve o diagnóstico da DRC em julho de 2011 e, desde esse período, realiza hemodiálise. Seis meses após iniciar a terapia hemodialítica, perdeu por completo a visão que já se achava comprometida em virtude do diabetes frequentemente descompensado. Frequenta duas vezes por semana o Centro de Apoio Pedagógico ao Deficiente Visual – o CAP-AP, onde participa de cursos de capacitação, tais como: Leitura e Escrita no Sistema Braille, Sorobã (calculadora do cego), Orientação e Mobilidade (OM) e Código Matemático Unificado. Também participa duas vezes por semana de aulas de violão e informática na Associação de Cegos e Amblíopes do Amapá. A deficiência visual bilateral não constituiu impedimento para que a mesma prestasse vestibular em dezembro de 2014, para Licenciatura em Pedagogia, a qual foi aprovada e está cursando a faculdade no período da noite. Mora com sua avó e um tio que é portador de deficiência mental.

Sua avó, a Sra. I., é natural do Afuá-PA, tem 74 anos, ensino fundamental incompleto, é católica, aposentada e viúva. Tem cinco filhos, sendo uma filha já falecida.

A senhora I. informa ter a saúde bastante comprometida, é portadora de Hipertensão Arterial e, em virtude de frequentes picos hipertensivos, já foi acometida nove vezes por princípio de derrame, chegando a perder os movimentos durante três meses e necessitando de frequentes hospitalizações. Reside com o filho caçula, portador de deficiência mental, e com a neta que cria desde o nascimento, paciente renal, diabética e deficiente visual, participante deste estudo.

Família 5 – Participantes: paciente e filha

Entrevista realizada em: 20/10/2014

O paciente C. é o quarto filho de uma família composta por seis irmãos, três irmãs e genitores já são falecidos. Procedente de Chaves - Pará, veio para o Estado do Amapá há 40 anos. Tem 58 anos, não alfabetizado, evangélico, separado, pai de quatro filhos, sendo um já falecido.

Trabalhava como agricultor e posteriormente comercializando peixe. No ano de 1993, adquiriu leptospirose, levando-o a comprometimento renal agudo e necessidade de diálise. Por um período de aproximadamente seis meses, realizou diálise peritoneal e recebeu alta desta modalidade de tratamento, todavia, foi encaminhado para confecção de uma Fístula Arteriovenosa (FAV), tendo em vista a possível necessidade de diálise em tempo futuro, fato que ocorreu cinco anos após a confecção da FAV. Realiza hemodiálise há 16 anos e reside com uma neta e um bisneto em casa conjugada com a de sua filha mais nova.

Sua filha mais nova, P., é amapaense, tem 29 anos, estudou até a 5ª série do Ensino Fundamental, é evangélica, dona de casa e vive em união estável. O fato de sua casa ser conjugada com a do pai oportuniza a convivência diária com o mesmo e com a rotina do tratamento dialítico realizado pelo genitor, durante estes 16 anos em que ele prossegue em hemodiálise.

Família 6 – Participantes: paciente portador de IRC e esposa

Entrevista realizada em 21/10/2014

O paciente D. tem 25 anos, é o primogênito de uma família composta por dois irmãos e uma irmã. Não conheceu o pai, que abandonou sua mãe quando ele e os irmãos eram ainda bem pequenos. É natural de Breves- PA, veio para Macapá com sua mãe e os dois irmãos, quando tinha cinco anos de idade. Concluiu o Ensino Fundamental e, aos 16 anos, retornou sozinho para Breves, onde residia com um tio e trabalhava informalmente como ajudante de pedreiro e cortador de madeira com motosserra.

Por dificuldade de comunicação no interior, passou dois anos sem dar notícias a sua mãe e, aos 18 anos, adoeceu gravemente, apresentando-se bastante edemaciado. Veio para consulta em Macapá, foi hospitalizado e, após a alta,

retornou para Breves, onde continuou trabalhando. Após um período de aproximadamente um ano, em meados de 2008, voltou a adoecer e necessitou que um tio o conduzisse a Macapá. Pela gravidade em que se encontrava, foi internado em uma UTI, ocasião em que foi diagnosticada a IRC e iniciado hemodiálise de emergência. Prossegue em tratamento dialítico há seis anos, é hipertenso, não tem religião, mas tem fé, mora com a mãe e o irmão e, em 2012, uniu-se consensualmente com uma segunda companheira, a Sra. S., que passou a residir com D., em companhia da sogra e do cunhado.

A Sra. S. tem 27 anos, é a terceira filha de uma família composta por seis irmãs e um irmão. Seu genitor, que era separado da sua mãe, é falecido, e esta é alcoólatra. S. é natural de Chaves no Pará, católica, estudou até a 6ª série. Sua união com D. gerou intensos conflitos com a sua genitora, que não aceitou a união da filha com um rapaz que se encontrava em terapia de hemodiálise.

Família 7 – Participantes: paciente e mãe

Entrevista realizada em: 22/10/2014

O paciente K. é amapaense, 36 anos, solteiro, tem uma filha de 11 anos com a qual não tem contato, fruto de união consensual ocorrida em 2003 com a Sra. R. e que foi rompida em 2004. É evangélico, estudou até a 3ª série do Ensino Fundamental e trabalhava como estivador de um armazém. Tem histórico de ferimento por arma de fogo ocorrido em 1988 e ferimento por arma branca, por volta do ano de 2002. Mora com sua genitora, o padrasto e os irmãos por parte de mãe. É portador de HAS de difícil controle e realiza hemodiálise há 12 anos.

Sua genitora, a Sra. M., é amapaense, 58 anos, evangélica, vive em união estável com o 3º companheiro, tem sete filhos, sendo um do primeiro companheiro, um do segundo e cinco do atual esposo. Tem o Ensino Fundamental completo e trabalha como servente.

Família 8 – Participantes: paciente e esposa

Entrevista realizada em: 27/10/2014

O paciente H. é o sétimo filho de uma família composta por 11 irmãos. Seus genitores são falecidos e, entre quatro irmãos também falecidos, três eram

portadores de IRC e realizaram hemodiálise na Unidade de Nefrologia de Macapá. Tem 57 anos, casado há 31 anos, é católico, procedente de Santarém – Pará, veio para Macapá em 1994. É portador de DM, HAS, Hepatite C, Cardiopatia e IRC. É graduado em Administração, microempresário, e administra o seu estabelecimento comercial localizado na própria residência, juntamente com a esposa e os filhos. Realiza hemodiálise desde outubro de 2007, e a DRC não o impede de realizar suas atividades laborais diariamente no setor de serigrafia. Refere uma vida cotidiana com poucas limitações, dirige seu automóvel, gosta de passear e informa ter uma vida normal.

A identificação da IRC em quatro membros da família do Sr. H., visualizada no genograma, demonstra a existência de padrões genéticos familiares no que diz respeito à IRC.

Sua esposa, a Sra. A., é a oitava filha de uma família composta por 15 irmãos. Seu genitor é falecido e sua mãe é portadora de HAS. A Sra. A. tem 49 anos, é católica, graduada em Ciências Contábeis, não refere nenhum problema de saúde e tem como característica marcante apreciável bom humor e é bastante cuidadosa com as recomendações nutricionais necessárias ao equilíbrio dietético do esposo. O casal tem dois filhos solteiros, com 25 e 30 anos respectivamente.

Família 9 – Participantes: paciente e esposa

Entrevista realizada em: 14/11/2014

O paciente G. é o oitavo filho de uma família composta por 11 irmãos, entre estes, três são falecidos, assim como seus genitores. É natural de Capanema – Pará, tem 53 anos, casado há 30 anos, católico, tem 1º grau completo. Trabalhava como mecânico de máquinas pesadas em uma fábrica de celulose, instalada às margens do Rio Jari, chegando a desenvolver comprometimento auditivo em 1995 em virtude de doença ocupacional. É portador de HAS, DM e, no ano de 2008, foi diagnosticada a IRC, sendo assim, realiza hemodiálise há seis anos. No ano de 2010, apresentou descolamento de retina e hemorragia ocular e obteve restabelecimento da função visual após realizar sessões de laser em outro estado.

Residia no interior do Pará com a esposa e os filhos, todavia, em face da necessidade de hemodiálise, necessitou fixar residência no município de Macapá,

sendo imperativa intensa mudança no que diz respeito ao trabalho do Sr. G., assim como a toda rotina da família e estudo dos filhos.

Sua esposa, a Sra. R., tem apenas um irmão e seus genitores já são falecidos. Tem 47 anos, 2º grau completo, é católica, dona de casa e portadora de DM. O casal tem três filhos com 10, 20 e 23 anos respectivamente, sendo o primogênito casado.

Durante a construção do genograma da família, observou-se ocorrência do diabetes mellitus em quatro membros, despertando no casal um sinal de alerta à família, no que se refere à prevenção e ao rastreamento do diabetes entre os filhos do casal.

Família 10 – Participantes: paciente, esposa e filha

Entrevista realizada em: 15/11/2014

O paciente J. era segundo filho de uma família de 12 irmãos, com pais falecidos. Sua genitora era portadora de DM, HAS, Cardiopatia e IRC, tendo falecido em decorrência de câncer gástrico.

À época da entrevista, o Sr. J. tinha com 61 anos, Ensino fundamental incompleto, era católico, separado de um primeiro relacionamento conjugal, vivia em união estável com a segunda companheira há 33 anos, com a qual teve um filho e três filhas.

O Sr. J. nasceu no município de Mazagão Velho-AP e, aos 6 anos, veio residir em Macapá. Aos 18 anos, foi trabalhar como cozinheiro industrial em uma fábrica no interior do Pará, onde prestou serviços até 1982. Após esse período, viajou para Belém do Pará, onde também trabalhou como cozinheiro industrial até 1996. No retorno do Pará, voltou à sua cidade natal e, após dois meses, fixou residência em no município de Santana, segundo município mais populoso do Amapá. Em março de 2006, iniciou terapia dialítica e, no final de 2009, em virtude de um ferimento no dedo do pé direito que evoluiu para necrose, foi submetido à amputação inicialmente dos dedos do pé e, em 2010, da região transmetatarsiana do mesmo membro.

Sua esposa, a Sra. D., tem 56 anos, é natural do Maranhão, católica, possui Ensino Médio incompleto, do lar. Na época em que a família residia no interior, a Sra. D. administrava, conjuntamente com os filhos e o esposo, um restaurante de propriedade da família.

A senhorita D. é a filha mais nova do casal, tem 26 anos, 2º grau completo, é católica, técnica de enfermagem, funcionária pública. Acompanhou a trajetória da doença do pai desde o início e era o maior suporte no que se referia às necessidades de saúde do genitor.

Família 11 – Participantes: paciente e esposa

Entrevista realizada em: 15/11/2014

O paciente G. é o quinto filho entre dois irmãos e três irmãs, entre estes, duas irmãs são falecidas, assim como os seus genitores. É natural de Belém do Pará, católico, tem 56 anos, pai de cinco filhos de relacionamentos anteriores que evoluíram para separações e divórcio, sendo atualmente casado com a quinta companheira. Tem o Ensino Médio completo, é diabético e, no ano de 2000, desenvolveu retinopatia diabética, o que lhe acarretou a perda da visão. A partir do ano de 2001, buscou tratamento cirúrgico em outros estados, objetivando recuperar a visão. Em 2006, realizou nova cirurgia em Minas Gerais e obteve recuperação da visão do olho direito. É hipertenso e teve a IRC diagnosticada em julho do ano de 2000, período em que iniciou hemodiálise. Reside no município de Santana há 20 anos e, antes da doença renal, trabalhava como operador de energia a vapor em uma fábrica. No genograma da família, identificou-se diabetes mellitus manifestada em nove membros da família.

A Sra. Q. é a quinta filha de uma família composta por cinco irmãos e genitores vivos, porém separados. Uniu-se ao Sr. G. em 2004 e, em 2012, a união foi oficializada civilmente. Tem 28 anos, nasceu no município de Santana-AP, é católica, enfermeira, funcionária pública. Na ocasião da entrevista, referiu um cotidiano intenso, em que concilia as atividades laborais com uma pós-graduação, ao mesmo tempo que dispensa toda atenção necessária ao esposo.

Família 12 – Participantes: paciente e filha

Entrevista realizada em: 22/11/2014

A paciente M. é a primogênita entre cinco irmãos. Sua genitora é falecida e seu pai tem 68 anos, é portador de HAS. É natural de Gurupá, Pará, tem 49 anos, Ensino Médio completo, católica, casada há 27 anos, têm três filhos e reside no

município de Santana há 26 anos. Era portadora de mioma uterino e desenvolveu anemia crônica em virtude de constantes sangramentos. Durante sua hospitalização para realização de histerectomia, foi detectado o comprometimento renal, e, desde agosto de 2013, realiza deslocamentos três vezes por semana para Macapá para fazer hemodiálise.

A senhorita N. é a segunda filha, natural de Santana – AP, tem 25 anos, é católica, solteira, possui ensino superior com formação em Administração e é funcionária pública.

Família 13 – Participantes: paciente e ex-marido

Entrevista realizada em: 03/12/2014

A paciente Z. é a segunda filha entre dois irmãos. Seus genitores se separaram em 1986 e sua mãe é diabética. É natural de Ferreira Gomes–AP, tem 33 anos, é evangélica, parou de estudar quando cursava o Ensino Médio. Foi criada pelos avós maternos e, desde os 2 anos de idade, veio residir em Santana-AP, ocasião em que os avós fixaram residência no referido município.

Em 1998, uniu-se ao Sr. J., com o qual teve dois filhos e, em 2006, a união foi rompida. Em 2007, uniu-se a um segundo companheiro, o Sr. J.F., com o qual teve outro filho. Em 2011, a união conjugal se desfez, mas permaneceu um relacionamento bastante amigável entre ambos. A Sra. Z. é portadora de HAS e IRC e está em terapia dialítica desde o ano de 2009.

O Sr. J.F., ex-marido, é natural do Pará, tem 44 anos, Ensino Médio completo, é católico, portador de HAS e trabalha como vigilante. Possui dois irmãos e quatro irmãs e seus genitores são falecidos. No genograma, a manifestação de HAS também foi observada em duas irmãs, um irmão e em seu genitor.

O Sr. J.F. vivenciou o período em que a Sra. Z. foi diagnosticada com IRC e foi o seu principal cuidador.

Família 14 – Participantes: paciente e esposa

Entrevista realizada em: 17/01/2015

O paciente A. é o segundo filho entre oito irmãos, dos quais dois são falecidos e quatro hipertensos. A genitora, falecida vítima de IAM, era portadora de DM e

HAS. O Sr. A. tem 62 anos, é natural de Guaraporé - ES, divorciado, tem cinco filhos do primeiro casamento e, há 26 anos, uniu-se à Sra. M., com a qual tem três filhos. É católico, possui Ensino Médio completo e reside em Macapá desde o ano de 2000. Iniciou tratamento hemodialítico em 2007, sendo também hipertenso. No dia 31 de dezembro de 2014, perdeu a visão do olho esquerdo em decorrência de um pico hipertensivo.

A Sra. M., tem quatro irmãos e três irmãs. O pai é portador de DM e HAS e a genitora faleceu em 2008, em decorrência de câncer. É natural de Santana-AP, tem 47 anos, é católica, graduada em Ciências Contábeis. Trabalha em um supermercado, no qual exerce a função de gerente de seção e, por ocasião da entrevista, informou estar cursando pós-graduação.

Família 15 – Participantes: paciente e esposa

Entrevista realizada em: 17/10/2014

O paciente C., diabético, hipertenso, cardiopata e renal crônico, é o mais velho entre três irmãos. Na família, um irmão e os genitores são falecidos e o outro irmão é cardiopata, diabético e hipertenso. Outros três irmãos fazem parte da família por parte de mãe, sendo dois já falecidos.

O Sr. C. é amapaense, tem 57 anos, Ensino Médio completo, é católico e pai de três filhos de um primeiro relacionamento efetivado em 1982. Em 1993, separou-se e, em 1997, uniu-se a uma segunda companheira e, em 2014, oficializou civilmente essa união. É funcionário público há 35 anos e há oito anos realiza hemodiálise.

A Sra. M., atual esposa do Sr. C., é a sétima entre oito irmãos. Na família, os genitores e seis irmãos são falecidos, entre estes, havia portadores de IRC, cardiopatia, DM e HAS.

Antes de se unir ao Sr. C., foi casada com o Sr. R., com o qual teve três filhas e um filho, e, em 1981, separou-se. É amapaense, 56 anos, evangélica, tem Ensino Fundamental incompleto, é dona de casa e trabalha como consultora de produtos de beleza.

4.4.7 Análise dos dados

Para o processo de análise temática das narrativas, este estudo seguiu as etapas preconizadas por Braun e Clarke (2006), que contemplaram seis fases:

- 1- Familiarização com os dados:** nesta fase inicial, deu-se a transcrição das entrevistas na íntegra, obedecendo à ordem narrada dos participantes e observando-se rigorosamente não só os dados verbais, mas também os dados não verbais (choro, risos, etc.). Após a transcrição ortográfica das entrevistas, realizaram-se leituras e releituras extenuantes de todo o *corpus* de dados, o que permitiu familiaridade com eles, com profundidade e amplitude de todos os aspectos do conteúdo. Identificaram-se significados e padrões que constituíam o foco das narrativas, assim como se realizaram apontamentos sobre pensamentos analíticos iniciais, que foram registrados em forma de notas e sínteses.
- 2- Geração de códigos iniciais:** esta fase envolveu a produção de códigos a partir dos dados. A codificação sistemática de todo o *corpus* de dados foi realizada manualmente, utilizando-se a codificação aberta, com obtenção de segmentação dos dados, incidente a incidente e geração de 1.457 códigos. A *posteriori*, os dados identificados pelo mesmo código foram organizados conjuntamente.
- 3- Buscando por temas:** nesta etapa, a partir de longa lista de códigos obtidos, o foco foi a concentração em um nível mais abrangente de temas e envolveu a ordenação dos diferentes códigos em temas possíveis. Desse modo, alguns códigos formaram temas principais ou subtemas, enquanto outros códigos foram descartados.
- 4- Revendo os temas:** esta etapa envolveu o refinamento dos temas elencados. Alguns deles foram mantidos e outros precisaram ser divididos em componentes menores ou subtemas.

O refinamento dos temas ocorreu em dois níveis:

- **Nível 1:** Revisão dos dados codificados

Releitura de todos os dados que se encaixaram em cada tema para garantia de que os dados formavam um padrão coerente. Quando se observava que algum dado não se encaixava em um tema, procedia-se à reavaliação do mesmo, ou este era deixado em *stand-by* para posterior possível utilização. Após a confirmação de que todos os dados alocados em cada tema estavam coerentes, prosseguiu-se para o nível 2.

- **Nível 2:** Revisão dos temas

Realizou-se revisão de cada tema em relação ao *corpus* de dados, com o objetivo de analisar se os temas refletiam o significado dos dados como um todo. Ao final desta etapa, obteve-se um mapa temático satisfatório com os dados.

5- Definindo e nomeando temas: Este passo visou captar a essência de cada tema e constatar qual aspecto dos dados cada tema apreendeu. Sendo assim, foi criada uma narrativa geral com todos os dados e analisado cada tema com a narrativa individual. Quando constatado que as narrativas individuais se encaixavam na narrativa geral, verificava-se se algum tema continha subtemas. Conseqüentemente, os temas que até então possuíam apenas títulos provisórios foram oficialmente nomeados, de forma sucinta, com o objetivo de informar o leitor sobre do que tratava cada tema.

Após a revisão contínua dos temas elencados em relação aos dados, foi produzido um mapa temático final.

6- Produção do relatório: esta etapa envolveu a análise final e redação do relatório, que visou fornecer elementos com provas suficientes de cada tema, utilizando-se de exemplos vivos dos dados.

5 RESULTADOS

5 RESULTADOS

Quando vos advenha uma causa de sofrimento ou de contrariedade, sobreponde-vos a ele, e, quando houverdes conseguido dominar os ímpetos da impaciência, da cólera, ou do desapego, dizei, de vós para convosco cheio de justa satisfação: Fui o mais forte.

(Lacordaire, 1863)

Os resultados foram organizados em cinco temas distintos, porém interligados, os quais traduzem e integram experiências vivenciadas pelos pacientes renais e suas famílias, frente à doença renal e à dependência de uma máquina de hemodiálise.

A análise das narrativas perpassou por um período anterior à DRC, seguindo-se pela trajetória da doença e do tratamento dialítico, culminando com os aspectos de enfrentamento da doença.

- 1. A VIDA ANTES DA DOENÇA**, composto pelos subtemas o trabalho com sentido de poder e de liberdade e dinâmica familiar.
- 2. A VIDA INVADIDA PELA DOENÇA**, composto pelos subtemas sintomas da doença desconsiderados; evidências de progressão da doença; busca por tratamento; tratamento conservador; confirmação diagnóstica; reações iniciais ao tratamento; complicações inerentes à doença renal e ao tratamento dialítico e a família vivendo tempos difíceis.
- 3. A VIDA TOMANDO OUTRA DIREÇÃO**, composto pelos subtemas inesperado, porém previsível; quando não há escolhas; a vida ligada por um fio; tendo que lidar com a morte; limitações para o trabalho e o peso da ociosidade; impacto financeiro; novas demandas e novas preocupações cotidianas; a máquina exigindo disciplina; esperança no avanço da ciência e transplante renal: uma realidade de difícil acesso.
- 4. A VIDA COM UM NOVO SENTIDO**, composto pelos subtemas coragem, paciência, resignação e fé; o que ajuda a resistir; adaptação às mudanças e reintegração social; força forjada pela adversidade; superação de limites e adversidades; abrir-se ao futuro; perceber-se um ser humano melhor.

5. A HEMODIÁLISE COMO SUSTENTÁCULO DA VIDA, composto pelos subtemas acolhimento do tratamento hemodialítico e a hemodiálise como parte da vida.

TEMA: A VIDA ANTES DA DOENÇA

Para compreender o impacto da doença na vida dos pacientes com DRC e suas famílias, é necessário compreender como eram suas vidas e a percepção que eles tinham de si mesmos.

Antes da doença, a vida era ocupada com os afazeres que constituem o foco da atenção de uma pessoa ativa, independente e responsável por uma família. Independência, liberdade e disposição física eram elementos que faziam parte da vida antes da doença, em que preocupações com problemas de saúde não existiam ou não tinham prioridade em suas vidas cotidianas.

Subtema: O trabalho com sentido de poder e de liberdade

O trabalho ocupava um lugar central no dia a dia das pessoas e era coerente com suas possibilidades, seu contexto geográfico e as demandas de suas famílias. Trabalhar tinha um sentido de liberdade e de poder, sobretudo quando implicava atividades desenvolvidas no campo.

Como pequenos proprietários de terra ou empregados de propriedades rurais, em geral fora da capital, atuavam com mão de obra familiar, realizando todo tipo de atividade relacionada ao plantio, cuidado e manejo de animais, extração de madeira e tudo mais que se fazia necessário para a manutenção e preservação dos negócios da família. Como é próprio do trabalho no campo, as atividades em geral eram pesadas, ocupavam longas jornadas, quase de sol a sol, e exigiam muito vigor físico e disposição.

"[...] eu trabalhava no interior, a gente morava no interior... e a minha profissão era trabalhar de vaqueiro, vaqueirice. É... montando bicho brabo, cavalo, touro."

(Paciente - Família 1)

“Depois ele se empregou numa fazenda para o Matapi. Eu fui para lá, mas era 5 km, da beira da estrada para dentro... E era pesado, era na roça, ele carregando peso... nós íamos para roça, nós fazíamos tudo, era isso.”

(Esposa - Família 1)

“Trabalhava no interior, cortava madeira com motosserra”.

(Paciente - Família 6)

Além do trabalho no campo, suas atividades laborais perpassaram as forças armadas, o setor público estadual, comércio formal e informal, trabalho doméstico e o setor industrial. Neste último, como operários de uma fábrica instalada às margens do Rio Jari.

No que se refere ao trabalho na fábrica, o setor industrial demandava atividades especializadas, e, entre estas, a manutenção de veículos de grande porte e a operação de caldeiras para produção de energia a vapor. Estas atividades exigiam aptidão profissional e, para o alcance dessas habilidades, a fábrica tinha como política investir na qualificação profissional dos trabalhadores. Por sua vez, à medida que os trabalhadores adquiriam a competência necessária ao desenvolvimento das funções específicas, obtinham recompensa por meio de progressão funcional.

Tendo em vista a grande demanda de serviço na fábrica, com certa regularidade, a jornada de trabalho dos operários se estendia sem folga semanal, por meio da adesão ao regime de horas extras. Contudo, para este cotidiano pleno de atividades, não havia dificuldades, e a disposição física era tanta que, em algumas circunstâncias, as longas jornadas de trabalho, em condições muitas vezes inadequadas, constituíram fator desencadeante à doença profissional, necessidade de benefício e questões judiciais.

“Eu cheguei a servir à Marinha. Saí da Marinha, aí fui contratado em Belém. [...] cheguei na fábrica em 1984... Lá na fábrica, quando eu cheguei, eu iria trabalhar na parte de manutenção mecânica, mas, como eu tinha um conhecimento do meu curso na Marinha de caldeira, na fábrica, já me botaram para trabalhar nas caldeiras, indo primeiro para um Centro de treinamento. Quando eu cheguei no Centro de treinamento, eu estudava só caldeira e turbina. Quando eu retornei para a área, já não fui como operador de área como eu fui contratado, eu já fui como operador líder, já peguei uma liderança... tomava conta da área todinha. Após três anos, eu fui para o painel de controle geral da fábrica, essa sala aqui é praticamente do tamanho dele (muito grande), tudo inglês ainda... Eram dois operadores, da minha parte de energia de vapor eu controlava tudo. [...] eu trabalhava oito horas por dia, seis normal e duas extras.”

(Paciente - Família 11)

“Eu trabalhava muito, eu levantava às 4 horas da madrugada para trabalhar e chegava às 10 da noite todos os dias, de domingo a domingo, eu não tinha dificuldades comigo. Eu levantava às 4 horas da manhã porque eu tinha que quebrar o gelo, tomar banho e ficar pronto para quando o transporte que levava a gente para oficina passasse, eu já estar pronto, porque o transporte passava às 5 horas da manhã, aí a gente gastava em média 1 hora para chegar ao local de trabalho, lá a gente iniciava às 6 horas da manhã. Quando chegava a hora de largar, às 17 horas, o chefe encarregado falava: quem quiser ficar na hora extra tem hora extra para fazer, aí tá, eu dizia: ‘eu quero!’ e a gente largava às 21h, mas, quando eu chegava em casa, já eram 22h, porque não era muito perto. Era essa a trajetória diariamente, levava a semana todinha nesse horário, quando chegava às 18h, no sábado, tinha hora extra no domingo, e eu dizia: ‘Pode me encaixar’. Eu era esforçado, porque, nessas alturas, eu estava aprendendo a minha profissão, então eu tinha que me interessar mais e, aos domingos, era mais fácil para a gente aprender. Eu tinha uma disposição imensa, eu não podia estar parado. Eu botei isso na cabeça que eu tinha que aprender uma profissão, aí fui e aprendi. Trabalhei 16 anos nesse rojão, comecei como ajudante. Um ano depois, eu fui pegando as promoções e cheguei até mecânico líder. Lá eu trabalhei com máquinas pesadas, caminhão volvo, Mercedes e Toyota. Nesse período, os caminhões puxavam madeira para a fábrica e quebravam, aí vinham para a oficina e eu consertava. Eram máquinas pesadas, carregadeiras, tratores, então, como estava sempre muito acarretado de serviço, tinha horas extras para fazer para dar conta dos caminhões para trabalhar, puxar madeira, porque madeira, na fábrica, não podia faltar. E tinha os compromissos, uma série de coisas, o navio que chegava tal dia para pegar celulose e tinha que ter uma reserva de celulose para ser exportada, então a gente sempre trabalhava nesse rojão. Eu não cansava, sinceramente, eu digo para você, eu não cansava! (risos). Eu trabalhei nesse horário uns cinco anos mais ou menos, aí depois passaram para três turnos... [...] Eu trabalhe até 2001, quando saí doente da audição, que foi acidente de trabalho por ruído de máquinas e não tinha proteção”.

(Paciente - Família 9)

Em outras circunstâncias, as atividades laborais cotidianas não implicavam necessariamente trabalho pesado, e era empreendido conjuntamente pelo casal, para manutenção das demandas da família.

“A gente (o casal) trabalhava, eu sempre trabalhei fora, e ele trabalhava em um restaurante servindo comida, almoço e janta.”

(Esposa - Família 14)

“Eu trabalhava na casa da minha tia. Eu fazia serviço para fora. [...] e ele, (ex-marido) tinha uma lanchonete na frente de casa”.

(Paciente - Família 13)

O trabalho ainda era reconhecido nas atribuições que cabiam à rotina da família e da casa e envolvia os trabalhos domésticos e providências necessárias à família resolvidas na rua, como banco, compras e pagamentos, entre outros.

“Eu que fazia o almoço, é... lavava louça, essas coisas, sabe... é assim, estendia as roupas para ela (avó) quando ela lavava. Então eu fazia de tudo, eu ia ao banco, eu resolvia todos os problemas dela na rua, era eu que resolvia os problemas, qualquer lugar que ela mandasse, eu ia de bicicleta e ela ficava em casa. Aí, quando tinha algumas coisas que só ela podia resolver no banco, eu ia com ela, eu que acompanhava ela, em qualquer lugar... levava ela.”

(Paciente - Família 5)

As únicas oportunidades de folga possibilitavam os eventos em que se podia desfrutar da companhia dos amigos, da família e dos espaços próprios do local onde viviam: tomar banho no rio, passear, viajar, sair, beber e divertir-se.

“[...] eu sempre fui muito ligado à água, gostava muito de tomar água, de igarapé, dessas coisas, de rio, tomar banho de rio.”

(Paciente - Família 3)

*“[...] nós tínhamos uma vida ativa, passeios, viagens... Ele era noiteiro...”
(risos).*

(Esposa - Família 8)

“[...] ele bebia. [...] tinha as saídas dele.”

(Esposa - Família 10)

“[...] eu fazia muita coisa, as minhas condições, graças a Deus, sempre foram muito boas para farrear. [...] na época, eu tinha uma picape, tinha sítio. A gente vivia mais se divertindo.”

(Paciente - Família 11)

Subtema: Dinâmica familiar

A vida e os papéis familiares tinham uma dinâmica própria habitual, pautada em um funcionamento familiar saudável, relacionado a toda uma conjuntura de vida. Algumas famílias que moravam e trabalhavam no interior, em busca de proporcionar melhores condições de estudo aos filhos, não mediam esforços para mantê-los estudando na Capital. Para tal ensejo, ao tempo que os filhos estudavam na cidade, os irmãos mais velhos assumiam o cuidado dos irmãos mais novos e a administração da casa na cidade, valorizando a oportunidade proporcionada pelos pais, para aquisição futura de qualificação profissional por meio dos estudos.

“Antes (da doença), era tudo normal. Eu fazia minhas coisas tudo normal. [...] levava uma vida normal, nós dois. [...] a gente cuidava dos nossos filhos e... levávamos uma vida bem tranquila mesmo.”

(Paciente - Família 13)

“[...] você sabe, o estudo do interior é um estudo só para criança aprender a ler um pouco. [...] e nós vivíamos para lá trabalhando, só que a minha filha mais velha era uma filha de muita imaginação, ela tomava conta da casa e dos irmãos em Macapá... Olha o que eu fazia... eu trabalhava, com duas semanas é que eu vinha aqui, eu só chegava à noite para ver se todos estavam em casa, assim que eu fazia, mas ela sempre foi uma filha de muita responsabilidade e imaginação, até hoje.”

(Esposa - Família 1)

Deste modo, trabalhando e vivendo a vida de maneira incansável e sem limites, era como se sentiam e se percebiam os pacientes e suas famílias antes da doença.

TEMA: A VIDA INVADIDA PELA DOENÇA

É neste contexto de vida que emergem os sintomas iniciais da DRC. Quando estes se manifestavam, em geral, eram atribuídos a algum cansaço decorrente do trabalho intenso que realizavam, ou passavam despercebidos ou eram considerados como fato de menor importância, sem maior relevância, pelo menos naquele momento. Eles não podiam parar a vida para dar atenção a algo aparentemente sem importância.

Da mesma maneira como enfrentavam o cotidiano, os sintomas da doença chegavam e eram interpretados pelos pacientes como algo que não os poderia abater ou que não devia gerar qualquer preocupação. Mesmo sentindo algo diferente em sua condição física ou vitalidade, não comentavam a respeito ou adiavam a consulta ao médico. Assim, o indicativo da possibilidade de que algo poderia estar errado com sua saúde iria contra a imagem que faziam de si mesmos, e, por isso, não reclamavam ou não se preocupavam em esclarecer qualquer sinal de alteração na sua saúde.

Subtema: Sintomas da doença desconsiderados

As manifestações da doença se apresentavam de forma tão sutil ou mesmo de forma transitória, que suas ocorrências eram desconsideradas. Em algumas circunstâncias, alterações já começaram a ser sinalizadas por meio de exames, mas permaneceram não sendo motivo para maiores preocupações.

“[...] eu comecei a sentir umas dores nas cadeiras e minha esposa me chamava para ir para Macapá, para eu se consultar. Mas eu dizia ‘Não, que nada, isso para mim não é nada’, que eu era daquele tipo, valente no meu trabalho, sabe como é? É... para mim, não era qualquer coisa que me fazia cair para cá e para ali.”

(Paciente - Família 1)

“Ele não falava nada, não sentia nada, não reclama de nada, nunca reclamou de nada. [...] os exames que ele fazia começaram a ter muita alteração. Ela (endocrinologista) ia alertando, mas ele até então...”

(Esposa - Família 8)

“[...] quanto ao renal, eu não sentia nada, eu não sentia nada mesmo, eu tinha problema de pedra, mas na vesícula, mas no renal não. Aí ela (endócrino) ia dizendo para mim [...] ‘Te cuides, procure já um nefrologista’, mas ela falava assim sorrindo com a gente, aí eu não levei a sério” (risos).

(Paciente - Família 8)

“Quando eu começava a marcar consulta para ele, às vezes ele não ia.”

(Esposa - Família 10)

“[...] mas, uns dias atrás, eu já estava sentindo uma canseira, sabe, mas não levei a sério... eu pensava que era de trabalho, de alguma coisa que eu tinha feito [...] porque às vezes eu lavava roupa e me sentia muito cansada. Aí eu disse: ‘Não, não é nada’. Eu imaginava que não era nada, que era só outra coisa. [...] eu poderia até sentir alguma coisa, mas eu não levava em conta, deixava passar, eu não fazia nenhum exame...”

(Paciente - Família 13)

“[...] eu fui na Nefrologia pela primeira vez em 2007, porque o doutor [...] pediu para eu me inscrever lá para fazer acompanhamento, porque eu iria cair na máquina. Ele disse: ‘Futuramente tu vai cair na máquina...’, mas eu não sentia nada, então não me importei...”

(Paciente - Família 15)

Subtema: Evidências de progressão da doença

O contexto de uma vida ativa, independente e repleta de disposição física começa a ser ameaçado. Alguns sintomas, anteriormente despercebidos ou deixados de lado, progridem, exacerbam-se e ganham amplitude, chegando a

interferir na ou mesmo impossibilitar a realização das atividades laborais e cotidianas antes exercidas sem nenhum impedimento.

Os agravos à saúde foram manifestados de diferentes formas: dores, astenia, dificuldade ou impossibilidade de locomoção, edema, anasarca, vômitos, afasia, atonia, dispneia, anemia profunda, entre outros.

Por conseguinte, face ao caráter silencioso característico da DRC nos estágios iniciais, aliado à falta de comportamentos preventivos em saúde, a progressão da doença ocorre com o passar do tempo de forma ignorada. Todavia, na medida em que surgiram comprometimentos importantes à saúde, tais como agravos hematológicos, neurológicos, necessidade de reabilitação, entre outros, evidenciou-se a gravidade e progressão da doença renal aos estágios mais avançados.

“Eu tive dificuldade de me locomover para certos lugares, porque eu não podia quase andar. Não podia andar, pois meus rins doíam, eu só podia andar só se for de carro, não era nem por causa da visão, que a falta da visão também atrapalha, mas por causa dos rins, quando eu caminhava, doía, eu sentia canseira”.

(Paciente – Família 4)

“O J ele bebia, então ele tinha um lado do pé dele, da perna dele que era inchada, eu dizia que era por causa da bebida, eu chamava ele de pé inchado...”.

(Esposa – Família 10)

“Eu, comecei a entrar em um processo de inchaço, o meu corpo todo inchou, eu comecei a ter problema de orientação, de cabeça, comecei a ficar fora de mim. [...] eu fiquei no apartamento da minha mãe que são três andares, tem escada lá em cima, e, no dia que eu cheguei, eu já estava de bengala, minhas pernas estavam muito inchadas e eu olhei e disse: ‘Eu não vou dar conta de subir estas escadas’. Minha esposa disse: ‘Não, tu tens que tentar...’ e eu tentei e subi, mas, quando eu cheguei na cama do nosso quarto, eu não consegui mais andar, eu estava muito inchado, minhas pernas enegreceram e ficaram inchadas, aí eu não andava, não andava de jeito nenhum em função dos inchaços, em função dos edemas. [...] eu passei por um período de mais ou menos 90 dias sem poder andar, aí o que eu tive que fazer, reaprender a andar... eu só fui passar a andar depois que eu já estava aqui, em Macapá.”

(Paciente - Família 3)

“[...] e aquela dificuldade que todos nós observávamos que ele tinha para pegar, que ele tinha para falar, porque ele é muito tagarelo, fala demais, fala pelos cotovelos, ele parou...”.

(Esposa - Família 11)

“Foi... no início, ela comeu... camarão... a vizinha vendia açaí e camarão, aí deu vontade nela, aí eu fui e comprei o camarão, ela comeu no almoço o camarão, já para o meio da tarde, ela já começou a ter falta de ar e inchar.”

(Ex-marido - Família 13)

“[...] quando eu ia completar 50 anos, eu fiz o aniversário em casa dos meus 50 anos, o meu aniversário iria ser no domingo e o pessoal pediu para antecipar para o sábado. Aí tinha muita comida, muita bebida e eu antecipei para o sábado... Eu aguentei sábado e domingo com eles, o dia todo num churrasco aqui, aí eu deitei no domingo de madrugada, eu deitei e não levantei mais. [...] anemia me matando... Não levantei na terça, na quarta e, na quinta-feira, foi que eu disse para a mulher: ‘Vamos ao hospital, ver o que está acontecendo comigo. [...] rápido’. A minha anemia tinha baixado para 2,7, eu já estava em estado de morrer. Eu não levantava... fraqueza, não tinha condições de andar.”

(Paciente - Família 15)

Registraram-se também alguns agravos que surgiram abruptamente, em ocasiões de plenas atividades laborais ou cotidianas, e, ao que antes não se era dado maior importância, começou a ser motivo de preocupações. Sintomas inespecíficos foram manifestados por complicações visuais, elevação da pressão arterial, vômitos incoercíveis, dores intensas a ponto de dificultar ou impedir a locomoção e sintomas relacionados ao diabetes mellitus que passaram a ser motivo para investigação médica.

“Quando começou a minha doença, eu estava trabalhando, aí tive problema de falta de vista. Eu estava trabalhando há 15 dias no São João do Pacuí, estava trabalhando diária para lá, aí deu problema na visão lá e eu fiquei preocupado. [...] só que a minha pressão estava muito alta, o que causou parar o rim, foi a pressão, na época, ela estava 23 por 17, só que eu não sabia desse agravamento.”

(Paciente - Família 2)

“[...] quando o diabetes começou a ficar pesado, tive neuropatia, eu comecei a sentir dores, dificuldade para andar. Sendo uma dificuldade entrar no carro, eu não subia as escadas na faculdade. Até o dia que eu viajei, me deu uma polineuropatia, eu fiquei duro na cama, do jeito que eu deitei à noite, amanheci. Para mim se mexer, foi preciso vir um cunhado aplicar uma injeção para eu melhorar e ir para Belém.”

(Paciente - Família 8)

“Em 2002, começou a aparecer o problema da diabetes.”

(Paciente - Família 9)

“[...] quando foi um dia, ele foi se consultar, foi até com a endocrinologista, quando chegou lá, ele estava com a pressão alta, então ela medicou ele, tudinho lá, mas não baixou, aí ele ficou mais um pouquinho, e, desse pouquinho, ele passou um mês lá internado, só por conta dessa pressão.”

(Esposa - Família 10)

“[...] me encaminharam para o Pronto Socorro aqui em Macapá. No Pronto Socorro..., quando verificaram minha pressão, minha pressão estava... 24 por 10, até a mínima estava alta...”

(Paciente - Família 13)

“[...] quando foi meia-noite, eu acordei já com vômito, muito vômito, aí fui para o banheiro, 6 horas da manhã e ainda estava provocando. [...] eu não andava e não conseguia agarrar nada e a visão zero já, praticamente. [...] a pressão era alta, o diabetes... [...] eu fiquei diabético com 26 anos, porém nunca procurei seguir o tratamento. [...] a gente, quando é jovem, não se corrige, entendeu...”

(Paciente - Família 11)

Subtema: Busca por tratamento

Na medida em que os agravos à saúde passaram a repercutir de forma mais intensa no cotidiano dos envolvidos, não puderam ser mais ignorados. A situação se tornou insustentável, requerendo atenção e cuidado. A busca por assistência à saúde com o propósito de manter ou restaurar a higidez passou a ser prioridade e contou com amparo dos familiares e dos colegas de trabalho.

“Meus filhos me levaram com o doutor [...], ele examinou e pediu uns exames, a gente fez os exames, tudo direitinho.”

(Paciente - Família 1)

“[...] eu estava trabalhando na empresa muito inchado. Em um sábado, indo trabalhar, não aguentei... voltei com muita dor, eu chorava... um rapaz lá que disse que eu fosse na hemodiálise. O dono da empresa falou: ‘Pega o X leva lá, para ver o que ele tem’. Aí o colega de trabalho me trouxe num sábado, dia 25, aqui [na Nefrologia]”.

(Paciente - Família 7)

“[...] minha esposa me levou ao hospital, eu passei quatro dias internado. Nesses quatro dias internado, eu fui me debilitando, entendeu, então eles solicitaram minha transferência para Macapá.”

(Paciente - Família 11)

Tendo em vista que os sintomas se agravavam ainda mais, as famílias que residiam em localidades mais distantes da Capital, por não terem suas necessidades de saúde atendidas de modo satisfatório em virtude da precariedade do lugar, necessitaram se deslocar até Macapá, em busca de assistência médica que propiciasse melhor suporte de atendimento.

“E, com o agravamento da doença, chegou um ponto que eu não pude mais mover com essa perna esquerda aqui, aí eu tive que vir para cá” [para Macapá].

(Paciente – Família 1)

“[...] eu comecei a vomitar, vomitava aquele negócio verde, e ia para o hospital lá [em Monte dourado] que não tinha quase recurso. [...] eu já não andava mais, as pernas já não esticavam, inchado demais, sendo uma coisa totalmente diferente, ruim mesmo. [...] eu chegava em casa, me jogava de novo na cama, aí a mulher dizia: ‘Vamos para Macapá’. [...] tínhamos um carro nessa época... um parente da mulher estava se mudando para Macapá, chamava para vir para Macapá, dizia: ‘Chegando lá, tu faz o exames. Eu morava em Monte Dourado.’”

(Paciente - Família 9)

“Começando a sentir inchaço, começando a ficar inchada... quando chegou a noite, eu comecei a inchar meu rosto, minhas pernas, meu corpo ficou inchado, eu muito pálida também, demais pálida. [...] do hospital de Santana me encaminharam para o Pronto Socorro em Macapá”.

(Paciente - Família 13)

A busca por auxílio profissional à saúde se deu tanto em Macapá, como em outros Estados e perpassou por diferentes áreas: cardiologia, cirurgia, clínica geral, endocrinologia, fisioterapia, ginecologia, massoterapia e oftalmologia até alcançar o foco central, na especialidade de nefrologia.

“[...] fui ao médico [oftalmologista] no retorno de lá [trabalho no interior], o médico de vista me falou que não era problema de vista, aí ele me encaminhou para outro médico que pediu uma série de exames... aí atestou o meu problema, que era problema de rins, não era problema de vista, [...] a minha vista do lado direito, ela paralisou, não enxergava mais nada, mas foi detectado que eu estava com problema nos rins. [...] foi no sábado, dia 1º de setembro de 2007, então ele me encaminhou para o doutor X [nefrologista].”

(Paciente - Família 2)

“Eu tinha tentado um tratamento em Belém, tinha viajado daqui, de Macapá, com minha esposa e meu irmão, para fazer uns exames em um médico [nefrologista] que tinham informado que era muito bom, e eu não tive êxito em Belém, muito pelo contrário. [...] na verdade, eu fui daqui com a ideia de que lá o tratamento seria melhor... que teria mais recursos na área de saúde para cuidar da gente, e não foi assim. [...] em Belém, eu fazia massoterapia, contratei um massoterapeuta, mas não resolveu. [...] chegando aqui em Macapá, eu já vim de cadeiras de rodas. [...] aqui, eu encontrei uma fisioterapeuta. [...] o médico em Belém tinha dito que talvez eu voltasse a andar em seis meses, ela [fisioterapeuta] disse que eu iria andar em três meses, e ela me massageava, fazia aplicações, drenagens. [...] completando um período de três meses, terminou a fisioterapia.”

(Paciente - Família 3)

“Aí eu fui para Belém, cheguei lá, fui ao nefrologista, fizeram um acompanhamento e ele falou... não, esse teu caso é uma polineuropatia, mais isto soluciona com... Benerva, eu tomei Benerva e passou, solucionou realmente aquele problema. É, foi um dos primeiros sintomas que eu tive assim mesmo pesado.”

(Paciente - Família 8)

“[...] quando foi um dia, eu fiz uma consulta com o médico em Belém, fiz uma consulta com o doutor X, aí ele me passou um remédio, umas pílulas que elas estavam até vencidas, tinha dado na televisão que elas estavam vencidas [retiradas de circulação], aí foi que a mulher foi olhar, está entendendo, [...] essa pílula está vencida!”

(Paciente - Família 9)

“[...] tomando remédio forte para controlar a pressão, chegando a tomar Diovan de 320 [mg], tendo uma pressão muito alta, direto no cardiologista.”

(Paciente - Família 11)

“[...] eu tinha que fazer a cirurgia de histerectomia [choro]. [...] quando já estava internada na maternidade para se preparar para a cirurgia, já pediram exames mais específicos, com esses exames aí que foram descobrir que já estava muito, muito alterado mesmo [função renal] [...] eles chamaram o médico da Nefrologia para ver.”

(Paciente - Família 12)

“Ele começando a sentir essas dores [nas pernas] e procurando o médico, indo de imediato com o doutor [clínico geral]. O doutor X pediu exames e ele fez em uma clínica, deu tudo normal e o doutor falou para ele refazer os exames. Ele refez e já deu uma alteração, ele tornou a pedir para fazer esses exames, mas no laboratório do consultório dele. Tendo os exames, ele encaminhou lá para o doutor X para a clínica do doutor X [nefrologista].”

(Esposa - Família 14)

Considerando que os sintomas da doença renal nos estágios iniciais se apresentam de forma lenta e, em algumas circunstâncias, são pouco específicos ou evoluem de forma assintomática, com certa frequência, o diagnóstico tardio da DRC ainda é comum em nosso meio.

Em vista disso, só ao tempo que as pessoas foram acometidas por sintomas mais significativos, a procura por assistência médica foi mais intensificada. Neste âmbito, alguns fragmentos das entrevistas revelaram verdadeiras peregrinações dos pacientes em busca de auxílio profissional. Durante essa trajetória, vivenciaram diagnósticos não assertivos, solicitação de exames sofisticados sem alcance aos reais agravos manifestados, falta de solicitação de exames de triagem básicos essenciais para direcionamento diagnóstico, condutas terapêuticas ineficazes, procedimentos cirúrgicos tardios, enfim, uma série de agravantes que culminaram

em desfechos clínicos adversos, desencadeadores de complicações renais irreversíveis.

“Eu sempre fazia exames, eu ia para Belém, e o médico falava que eu tinha um problema de sinovite, o joelho inchado, problema de coluna. [...] eu ia para o hospital e o funcionário dizia: ‘Você está com malária’, mas fazia o exame de malária e não dava nada e eu amarelo igual a esse papel aí, eu dizia: ‘Oh, meu Deus!’ Aí eu me deitei em uma cama e fiquei internado lá (em Monte Dourado) oito dias. Aí não resultou de nada, eu vim para casa. [...] em Belém, não descobriram, faziam ressonância, só era o que faziam, mas não faziam exame de sangue. [...] em Monte Dourado, não foi descoberto nada, em Belém, também não... vieram descobrir aqui [Macapá]. [...] engraçado, que antes eu passei com a doutora... aqui em Macapá, quando eu morava em Monte Dourado ainda, mas ela cuidou só do diabetes, ela podendo ter pedido exames mais fundo... nessa época, eu já estava com problema de rins...”

(Paciente - Família 9)

“Quando ele estava muito ruim, já estava durante duas semanas muito mal mesmo, eu levei ele no médico em Monte Dourado, o doutor pediu um exame de urina e disse: ‘Olhe, leve seu esposo para Belém ou Macapá, porque ele está com uma infecção urinária muito forte. Infecção urinária...’ Ele já estava com os rins paralisados e a gente não sabia, aí foi que viemos para Macapá e aqui foi descoberto.”

(Esposa - Família 9)

“[...] no início, o doutor X estava tratando ele só como problema de coração, falou que ele precisa por um stent, até que entrou a doutora Y, aí ela pediu alguns exames e detectou que o papai tinha problema renal. Passando um mês, ele foi liberado e viajou, isso foi em 2005, viajou para Brasília, para tentar o tratamento lá. Passou três meses por lá, não conseguiu avançar com o tratamento e voltou. [...] em Brasília, ele já foi com o diagnóstico de renal. Aqui [em Macapá], só quando a doutora [nefrologista] entrou, é que foi descartada esta possibilidade do cardíaco.”

(Filha - Família 10)

“Desde 2012 que eu já tinha problema... quando eu menstruava, eu sangrava muito, eu consultava, fazia exame, mas o médico nunca falou que eu tinha mioma. Quando foi em 2012, ele fez uma transvaginal e falou que eu tinha dois miomas, que eu tinha que operar. Aí ele me encaminhou lá para a maternidade para me consultar com outro médico especialista... Eu fui, marquei, e o médico olhou todos os meus exames e disse que não, que não precisava operar, ele iria só passar uma medicação para desfazer... comecei a tomar anticoncepcional, as pilulazinhas, tomei, tomei, mas não adiantava de nada, quando baixava, vinha muito, muito. Quando foi em maio de 2013, baixou e não parou mais... baixava, era muito sangue, eu fiquei três meses sangrando direto... aí eu comecei a inchar, eu acho que eu já estava com problema renal também, porque às vezes minha pressão era muito alta. [...] comecei a inchar e ficar muito amarela. Aí a gente foi ao hospital, meu marido e minha filha me levaram lá, o doutor falou que só precisava de uma raspagem, uma curetagem uterina e eu iria ficar boa. A minha filha pagou, na época, três mil e pouco só a curetagem, fora os exames que eu fiz. Foi dia... 5 de... de agosto... ele disse que fazia a curetagem e eu iria melhorar. Fiz dia 5 de agosto, dia 6 mesmo, eu saí, no outro dia, mas eu continuei sangrando. Quando chegou perto do fim do

mês, depois dos 15 dias do negócio da curetagem, não tinha controle mais, baixava muito mesmo, sabe. Aí voltamos com ele de novo, foi que ele resolveu me internar na maternidade, mandou ir para lá, para a maternidade. A gente foi, ele me internou e já pediu todos os exames de novo, que foram feitos lá na maternidade mesmo. Fizeram exames de sangue, aí foi que descobriram.”

(Paciente - Família 12)

“A mãe tinha muita anemia. A anemia dela chegou a sete. Não foi, mãe? ‘Seis?’ [...] aí, nesse processo, foi que pediram creatinina, ureia e já estava muito alterado, não tinha mais jeito, não tinha remédio, não tinha mais nada que resolvesse, ela tinha que fazer hemodiálise. Porque ela sempre fazia controle com hemograma, esses exames de rotina mesmo, mas nunca ninguém pedia ureia, creatinina e a gente não tinha conhecimento, a gente nunca imaginou uma coisa dessas. Aí, quando ela já estava internada na maternidade para se preparar para a cirurgia (histerectomia), já pediram

esses exames, aí que já foram descobrir que já estavam muito, muito alterados mesmo.”

(Filha - Família 12)

“Quando cheguei ao hospital, o médico falou que era anemia, como eu estava muito pálida e inchada, ele disse: ‘Olha, deve ser uma anemia’. Fizeram exame de sangue quando eu cheguei lá. Atestou anemia, uma anemia muito forte, tanto que eu tomei quatro bolsas de sangue nesse dia, quatro bolsas, praticamente uma atrás da outra, mas, assim mesmo, eu continuei internada, eu passei lá o quê, dois dias? Foi, eu passei dois dias lá no hospital e continuei só inchando, não tinha melhora de nada, e os médicos também não mandavam fazer outros exames. No segundo dia, outro médico chegou e falou: ‘Olha, a gente vai mandar fazer um exame, uma... ultrassonografia, para saber, porque acho que deve ser algum problema renal... pode ser uma pedra, uma coisa que deve estar obstruindo...’ Fui fazer, quando veio o resultado, deu que era insuficiência renal, mas só que já não tinha mais jeito, era crônica.”

(Paciente - Família 13)

“[...] ele já vinha com umas dores que travava a perna, alguns sintomas, mas ele sempre fazia o periódico dele de seis em seis meses, um check-up geral. Eu lembro que ele começou a sentir essas dores e ele procurou o médico, foi logo de imediato com o doutor X. Ele já tinha rodado com outros médicos, mas não tinha dado jeito. Era muita câimbra, tinha dia que ele tinha dificuldade de levantar, tinha que ir apoiando ele.”

(Esposa - Família 14)

Subtema: Tratamento conservador

Uma pequena parcela de pacientes, antes de iniciar a terapia de hemodiálise propriamente dita, teve acesso a tratamento conservador, como tentativa de retardar a velocidade de progressão da doença renal ou estabilizar a doença em curso. O tratamento se dava por meio de medicações específicas para correção da anemia ou pulsoterapia, entretanto, na medida em que não se obteve resposta desejada ao

tratamento conservador, a terapia dialítica necessitou ser iniciada. Adicionalmente, encaminhamento prévio para confecção de fístula arteriovenosa (FAV) foi realizado, tendo em vista a possível necessidade de hemodiálise em futuro próximo.

“[...] quando eu cheguei a primeira vez na Nefrologia, eu ainda não era renal crônico, eu ia tomar umas medicações que o doutor X prescrevia, era... noripurum e o eprex.”

(Paciente - Família 3)

“[...] antes de fazer hemodiálise, eu fiz outro tratamento para ver se meu rim reagiria... eu tive que fazer três dias com um medicamento chamado pulso, [pulsoterapia]. Eu fiz durante três dias, mas meu rim não respondeu ao tratamento, então eu comecei a fazer a hemodiálise...”

(Paciente - Família 4)

“[...] quando ele voltou de lá [Brasília] o doutor X tentou várias vezes adiar a diálise, ele entrava com medicamentos e foi possível adiar um tempo a hemodiálise... até que depois não teve como.”

(Filha - Família 10)

“[...] só que eu também já tinha feito a fístula e ainda passei um ano sem fazer hemodiálise, mas eu já tinha feito a fístula.”

(Paciente - Família 5)

“[...] já estava com a fístula pronta, só esperando.”

(Paciente - Família 8)

Subtema: Confirmação diagnóstica

A série de agravos à saúde que acometeram os pacientes, aliada à trajetória envolvendo consultas, internações, exames, procedimentos cirúrgicos e encaminhamentos ao nefrologista, culminou com o diagnóstico definitivo da Doença Renal Crônica.

Como ocorre nas demais especialidades médicas, o diagnóstico nefrológico abrangeu todas as ações destinadas a esclarecer a causa e a natureza dos sinais e sintomas apresentados pelos pacientes.

“[...] levamos os exames para ele [nefrologista], ele leu, e disse: ‘Olha, rapaz, teus rins estão comprometidos, todos dois’”.

(Paciente - Família 1)

“Era uma sexta-feira, como eu já não conseguia andar, o meu irmão foi, levou meus exames no consultório do nefrologista em Belém e falou a

minha situação. O médico disse: 'Olha, ele precisa fazer hemodiálise e eu vou conseguir, porém só posso conseguir na segunda-feira. A grande questão é se, até segunda-feira, teu irmão vai estar vivo, porque o quadro dele é grave... então eu vou dar um conselho: se tu tens condição, compra passagem de volta e leva teu irmão, para dialisar urgente em Macapá'. [...] providenciamos um avião, viemos urgentemente para Macapá. [...] aqui em Macapá, eu já cheguei de cadeira de rodas, não andava de jeito nenhum em função dos inchaços, em função dos edemas, em função de ser renal. [...] quando o avião aterrissou, eu pedi para me levarem para o consultório do doutor X. Eu não lembro que horas eram... eu acho que eram umas duas...? três...? quatro horas? eu não me recordo... mas eu desci do avião direto para o consultório do Doutor X. Quando eu cheguei lá, ele viu meu estado e me disse: 'Olha, não tem mais condições, se continuar assim, tu vais morrer, tu não vais aguentar chegar mais uns três dias de vida, tu vais agora para a hemodiálise'. Aí eu, de lá eu vim para cá para casa, peguei o lençol, peguei algumas coisas, alguns materiais e me levaram para a Nefrologia, e lá a doutora Y, com muita dificuldade, conseguiu passar um cateter, e, desde esse dia, eu faço hemodiálise. Essa foi a história onde tudo começou."

(Paciente - Família 3)

"Eu estava fazendo exames no hospital, o doutor X me disse que, daqui para mais uns dias, eu iria para a máquina, meus rins estavam todos paralisados."

(Paciente - Família 5)

"Quando eu cheguei [na nefrologia] o doutor X me deitou, olhou para mim dizendo: 'Olha, os teus rins estão mal, estão parados...' Eu deitei aqui [maca], tirei a camisa, começaram a passar a mão [residentes de medicina] então o doutor X falou que os meus dois rins estavam parados."

(Paciente - Família 7)

"Mas ele fez aquele exame que detectou que ele estava somente com 15% do funcionamento dos rins e também fez uma ultrassom, que detectou que os rins dele já estavam todos dois murchinhos, comprometidos, sendo o tempo suficiente para ele começar a fazer imediatamente [hemodiálise] antes que paralisasse tudo."

(Esposa - Família 8)

"[...] lá [hospital em Macapá] fizeram o exame e descobriram tudo. E aqui [no hospital da minha cidade] já descobriram... só que eu fui confirmar em Macapá."

(Paciente - Família 11)

"[...] chamaram a doutora [nefrologista], ligaram para ela, ela chegando, me transferiu para o Hospital Alberto Lima. No Alberto Lima, foi que eu fiz todos os exames, para saber mesmo se era renal crônica, ou se ainda tinha solução... mas foi mesmo depois dos exames que a gente fez, atestou que eu era renal crônica mesmo, que meus rins não funcionavam mais. O doutor acha que primeiro comprometeu um e, com o passar do tempo, sobrecarregou o outro. [...] ficaram em dúvida também se era Lúpus... a dúvida era entre Lúpus ou doença renal. Aí fizeram uma bateria de exames para constatar. Só que não era Lúpus, era os rins mesmo, eles diminuíram de tamanho, meus dois rins, hoje eles têm 5 cm e 4, atrofiaram os dois".

(Paciente - Família 13)

“O doutor X analisou tudo e já pediu que ele se encaminhasse para o Hospital Geral para fazer também outra bateria de exames por lá. E lá, ele detectou que, de fato, os rins dele estavam parados.”

(Esposa - Família 14)

“[...] nós pegamos o carro e fomos para o hospital. Chegando lá, o doutor disse: ‘Pode ir para a Nefrologia porque você precisa fazer hemodiálise agora, senão você não aguenta...’ Na Nefrologia, a doutora Y solicitou exames e orientou voltar no sábado. [...] eu entrei lá para aquela ala da DP, o doutor tentou cateter aqui desse lado direito e não conseguiu, eu estava muito inchado, aí chegou lá, na hora, a doutora Y e ela conseguiu, então eu fui direto para a máquina, fiz seis horas de hemodiálise na primeira vez, porque eu não andava mais quando eu entrei na máquina...”

(Paciente - Família 15)

Por sua vez, dos dados também emergiram que, embora tenha sido buscado ajuda médica por várias vezes, o agravo da saúde se arrastou por longo tempo sem tratamento efetivo, desencadeando lesão renal e ingresso da paciente na terapia hemodialítica, pelas portas da urgência ou emergência.

“[...] eu já tinha problemas de sangramento intenso há dois anos, desde 2012. [...] no hospital, quando eles viram os exames, eles chamaram o pessoal da Nefrologia, o médico da nefrologia para ver. Eu não lembro qual foi o médico que foi lá comigo, eu não lembro bem, eu estava mal, muito mal. [...] quando foi de tardezinha, eles chegaram, eles já estavam com os exames em mãos e falaram que eu precisava fazer hemodiálise... Quando o médico falou... eu fui lá para... [choro]. Aí já fui direto para hemodiálise, nesse mesmo dia, no mesmo dia em que eles foram lá, umas sete da noite, eu fui fazer hemodiálise. [...] não tive nenhuma preparação psicológica, nada. [...] já fui direto, eu fiz quatro sessões de hemodiálise para poder fazer a cirurgia. Todos os dias, eu fazia e, após a quarta sessão, no dia 5 de setembro, eu fiz a histerectomia. Então parou o sangramento, depois da cirurgia, eu não tinha mais nada, o sangramento melhorou. Eu fiquei 17 dias internada depois da cirurgia, tomando antibiótico, medicação, não podia sair, e, no dia 22 de setembro, me liberaram, mas eu precisei continuar fazendo hemodiálise.”

(Paciente - Família 12)

Ainda face ao ingresso emergencial na terapia de hemodiálise, os pacientes se apresentavam gravemente debilitados e com alto risco de mortalidade, sendo submetidos a internações, não raras vezes, em unidades de terapia intensiva.

“Direto, não fiz exame, não fiz nada, o médico me examinou e mandou que eu voltasse no outro dia. Voltando no outro dia, ele me internou. Na Nefrologia, me passaram um cateter, fiz hemodiálise e me internaram para o hospital.”

(Paciente - Família 7)

“Passaram um cateter aqui na perna... Passei cinco dias em coma, tinha uma máquina de hemodiálise na UTI e eu fazia diálise lá. Quando acordei, eu fui para a enfermaria do hospital. Após uns dois dias, me levaram na Nefrologia e, quando voltamos, eles me deram a informação que eu iria ter que continuar fazendo hemodiálise por lá.”

(Paciente - Família 6)

“[...] o médico de vista pediu uma série de exames e ele me encaminhou para o doutor [nefrologista]. Foi no sábado, dia 1º de setembro de 2007, Cheguei lá, o doutor X conversou comigo e disse que eu tinha que colocar um cateter, eu estava com meus rins parados, aí, no mesmo dia que eu cheguei lá, eu fui para o cateter e comecei a dialisar desde essa época, desde setembro de 2007.”

(Paciente - Família 2)

“[...] ele passou uns exames, eu tomei uns soros e tal. Quem ficou acompanhando os exames foi a doutora Y no hospital, ela começou meia-noite, quando foi 6 horas da manhã, ela me entregou os exames dizendo: ‘Você vai para outro hospital, para a Nefrologia’ e eu disse: ‘Está bom’. Eu saí de lá vomitando, aquele negócio todo, ela não disse o problema, mas ela já sabia... Me botaram na ambulância do hospital e me levaram. Quando eu cheguei, fui logo para a ala da DP, eu cheguei lá era mais ou menos umas 7 da manhã e aguardei a doutora Y. Ela passou um cateter em mim, era 11 horas da manhã, aí às 13 horas, eu já estava fazendo hemodiálise.”

(Paciente - Família 9)

“[...] fui para o centro de cirurgia do hospital, lá tudo pronto para passarem o cateter, aí, de repente, me tiraram e me botaram na ambulância. A doutora me mandou para a Nefrologia, direto. Lá o doutor X colocou o tubo e me botaram na máquina. Com quatro dias, eu já recebi alta, já estava me movimentando.”

(Paciente - Família 11)

Face à definição do diagnóstico e inevitabilidade da hemodiálise, emergiram em alguns segmentos dos dados evidências de que alguns pacientes e suas famílias desconheciam as peculiaridades da DRC e como se dava o tratamento por meio da hemodiálise. Neste aspecto, haja vista a necessidade de ampla readequação no cotidiano de vida dos pacientes e suas famílias, suporte psicológico e orientações por parte dos profissionais a respeito da doença e do tratamento constituíram necessidades primordiais a serem atendidas.

“[...] levamos os exames para ele [nefrologista], ele leu e falou: ‘Olha, rapaz, teus rins estão comprometidos, todos dois’. Aí eu falei: ‘Como então? O que é a doença dos meus rins?’ Ele disse: ‘Seus rins são policísticos’. Eu perguntei: ‘E agora, o que é que vai acontecer?’ Ele me disse que do jeito que eu estava eu iria ter que internar no hospital. Fiquei internado 15 dias e, quando eu recebi alta, perguntei para o doutor se eu já estava bom?... Ele então responde: ‘Não, agora tu vais para aquela máquina ali, vais fazer hemodiálise!’ E eu voltei a perguntar se, depois dessa máquina de

hemodiálise, eu ficaria bom? Ele respondeu: 'Não, deixa eu te explicar. Essa máquina é só para controlar a circulação do sangue, para não paralisar os rins totalmente, porque, se paralisar de uma vez, tu vais morrer, porque para essa doença, para sair da máquina, só é o transplante'".

(Paciente - Família 1)

"Quando recebi o diagnóstico da DRC, foi assim... pensei que era como uma doença qualquer, eu não pensei que iria causar tanto... tanto abalo na vida. Eu pensava que era tipo uma gripe, uma coisa assim, que não iria causar tantos problemas quanto me causou durante o tempo. O médico falou: 'Olha, você vai ter que fazer o tratamento de hemodiálise...' Mas eu não sabia como era."

(Paciente - Família 4)

"Eu só recebi a notícia em casa, e aquilo para mim foi difícil, difícil mesmo, porque eu nunca tinha visto falar nessa doença."

(Avó - Família 4)

"Eu não sabia o que era a hemodiálise, depois de certo tempo, é que eu fui descobrir... Quando a gente o levou para fora daqui, aí foi que a gente foi descobrir como era a doença e o porquê dele estar assim."

(Filha - Família 5)

"Quando meu filho foi visitar o irmão, ele chegou em casa e disse: 'Mãe, o X está com um problema que ele vai ficar pelo resto da vida dele'. Aí eu fiquei assustada... 'Mas qual é o problema?' E ele disse: 'Eu nem sei lhe dizer qual é...' Então falei: 'Será que é pressão alta?' E ele respondeu: 'É uma doença que eu não sei como é...'"

(Mãe - Família 7)

"Vindo para Macapá, consultei com um médico japonês, ele perguntando se eu não era renal crônico, eu nem sabendo o que era isso..."

(Paciente - Família 9)

"A doutora Y foi que chegou comigo e falou que os meus rins estavam parados, que quando chega naquela ocasião... e batia aquele tubo [cateter]... quando eu olhei aquele negócio comprido na mão dela... e eu pensei: 'Meu Deus do céu, o que será que essa mulher vai fazer com isso em mim?' falando em cirurgia... aí eu fiquei preocupado, mas eu suportei, eu suportei. Ela disse: 'Olha, seus rins estão parados' e eu nem sabia o que era isso, entendeu, que aquele negócio iria entrar aqui no meu pescoço e que eu iria parar em uma máquina".

(Paciente - Família 11)

"[...] quando detectaram que, de fato, os rins dele estavam parados, ele partiu para a hemodiálise, só que a gente não tinha noção do que era... então é um impacto muito grande."

(Esposa - Família 14)

"Na realidade, a gente não sabia nem o que era hemodiálise. Aí o que é que acontece, quando você se depara com aquela porção de máquinas lá, você fica baqueado... você tem que ter estrutura para aguentar..."

(Paciente - Família 14)

“[...] Não, a gente não sabia... por causa do cateter ele vinha triste, ficava muito triste, aí a gente ficou totalmente chocado.”

(Esposa - Família 15)

“Foi um momento muito difícil. [...] então foi aí que nós fomos buscar conhecer o que era aquela doença, se aquilo era normal, até onde era normal, o que poderia acontecer depois daquilo, então foi através disso que fomos conhecendo as fases da doença e até onde ela poderia levar.”

(Esposa - Família 11)

Nestas circunstâncias, a inexistência de um acesso venoso central prévio para conexão do paciente à máquina de hemodiálise fez com que o implante de cateter duplo-lúmen fosse inevitável. Isso faz com que os pacientes fiquem susceptíveis ao desenvolvimento de complicações imediatas ou tardias, além do desencadeamento de baixa autoestima relacionada à alteração na autoimagem provocada pelo cateter.

“[...] começando o tratamento renal dele, quando começou fazer a hemodiálise, ele fazia à noite, às vezes ele chegava em casa e passava mal. Começou com um cateter... aí o cateter começou a infeccionar e ele passou mais uns tempos internado lá...”

(Filha - Família 10)

“[...] para mim, o pior era o calafrio, um frio horrível por causa do cateter, tremia muito o corpo, foi isso o pior que deu em mim.”

(Paciente - Família 7)

“[...] aí, para acabar de piorar também, logo no começo, colocaram o cateter na minha perna, nessa direita. O médico tentou várias vezes, porque ele achava que essa perna ela era... trombosada, ela tinha uma trombose, então ele tentou tanto que ela infeccionou, infeccionou a minha perna. Ficou, olha... desse tamanho, toda roxa, desta parte da minha barriga até o meu joelho ficou tudo negro, ficou assim, preto, preto e inchado que eu não conseguia andar, não conseguia me movimentar, não conseguia me mexer... não conseguia fazer nada, nada, nada, nada. Eu só tomava banho no leito”.

(Paciente - Família 13)

“[...] ele foi lá para doutor X eu não o acompanhei nesse dia, porque eu trabalho, eu não podia faltar no serviço. Ele foi lá com o doutor, mas nunca que a gente imaginava que ele iria cair em uma máquina daquela, que ele iria fazer hemodiálise. Ele chegou em casa de táxi, com aquele negócio [cateter] assim no pescoço.” [choro].

(Esposa - Família 14)

“[...] ele teve que ficar dois meses com aquele cateter no pescoço. [...] ele não saía desta porta para cá, tinha vergonha de sair com aquele cateter no

pescoço. [...] colocava algumas camisas que ficavam aparecendo, aí ele não queria sair na rua, porque ele tinha vergonha.”

(Esposa - Família 2)

“[...] eu usei quatro meses cateter...”

(Paciente - Família 1)

Subtema: Reações iniciais ao tratamento

A impactante realidade de iniciar um tratamento dialítico evidenciou o quanto um tratamento dessa natureza tem o potencial de abalar as pessoas. Ao focalizar o aspecto comportamental de como os pacientes e seus familiares foram afetados frente a esta situação, evidenciou-se uma variedade de sentimentos desoladores como: abalo emocional, sofrimento, ansiedade, melancolia e negação. Desse modo, a fase inicial do tratamento hemodialítico configurou-se como uma das mais difíceis da experiência multidimensional da DRC.

“Para a gente, foi uma situação muito difícil, a família ficou impactada. [...] a mãe dele, a minha sogra, ela ficou tão abalada com a doença do filho que, na realidade, parece que ela envelheceu uns dez anos quando recebeu a notícia. [...] ele [esposo] ficou muito preocupado. [...] foi muito difícil para toda a família. [...] na realidade, quase todos da família sofreram, mas quem mais sofreu foi a minha sogra, nossa! ela ficou num estado mesmo penoso... até hoje. Porque às vezes, quando a gente pensa que é forte, a gente não é.”

(Esposa - Família 2)

“Olha, eu sofri um impacto, porque eu alimentava a esperança de que, lá em Belém, tudo fosse resolvido e que ele viesse melhor, que ele não tivesse que enfrentar tudo isso.”

(Mãe - Família 3)

“Foram impactos diferentes. Do lado dele, o psicológico abalado porque claro que abala. E, do meu lado também, o meu psicológico. Impactos diferentes, ele tentando se adaptar a essa nova rotina e a gente sem o mínimo de estrutura.”

(Esposa - Família 14)

“A gente ficou triste, triste porque ninguém esperava uma dessa, que ele fosse cair na máquina!”

(Esposa - Família 15)

“Sabe, todo mundo sofreu... foi um grande baque, mas eu acho que o papai, nossa! o meu pai sofreu muito! Eu acho que não tinha um dia que o papai não chorasse. A gente não chorava exatamente por isso, porque, se ele visse a gente chorando, ele iria ficar ainda mais mal, mas não tinha um dia

que ele não chorasse, não tinha um dia, e ele ligava toda hora. Não era mãe? E ele ligava de manhã, eu acho que umas cinco vezes pela manhã, cinco vezes à tarde, cinco vezes à noite. Ele sofreu muito... o papai... aí no caso, a gente tinha que ser forte para não demonstrar para ele porque, com certeza, aqui em casa, ele foi quem mais se abalou.”

(Filha - Família 12)

“[...] eu fiz exame na sexta e, no sábado, eu voltei lá. Eu voltei, mas eu lhe juro, eu passei a noite todinha pensando, nem dormi no lado da mulher. Eu dizia: ‘Eu não vou, eu não vou! eu não sei o que isso, eu não vou...’ Eu passei a noite acordado em prantos aqui em casa, pensando na hemodiálise que era para fazer. No sábado, eu, já querendo chorar, fui para a Nefrologia com a minha esposa. Chegando lá, quando vi aquele cateter nas pessoas, aquele sofrimento, aquela coisa... aquilo começou a me abalar psicologicamente... aí eu saía de lá muito triste, muito para baixo, sabe...”

(Paciente - Família 15)

“Para mim, foi um choque... porque eu não aceitava. Em primeiro lugar, me mostraram a nefrologia, que o tratamento precisava ser feito três vezes por semana. Eu vi o sofrimento do pessoal lá, aí eu não queria aceitar, não queria deixar nem fazer a fístula.”

(Paciente - Família 6)

“[...] Até mesmo na época para fazer a cirurgia da fístula nele, todo tempo era motivo de apreensão, ele chorava para um lado e eu chorava para outro.”

(Esposa - Família 11)

“[...] eu não queria era ir começar a fazer hemodiálise, evitei o máximo que eu pude e tive muitas dificuldades no início, dificuldades para assimilar o negócio, a nova situação, era muito diferente e eu não estava assimilando bem, aí eu tive problemas realmente de depressão. Eu chorava... e, no momento que eu chorava, era de correr para o banheiro, a minha esposa nunca me viu chorando, mas, do nada, vinha aquela vontade... eu corria para o banheiro ou me isolava em outro lugar. Eu passei um bom tempo nessa situação, de fragilidade.”

(Paciente - Família 8)

“[...] eu não me alimentava, passei assim um bom tempo assim... não me alimentava... fiquei assim com uma coisa é... caí tipo assim numa depressão mesmo.”

(Paciente - Família 13)

“[...] ah! Isso aí não era para mim não! Isso é muito estranho! Quando a pessoa chega aqui, não dá nem vontade de entrar... eu venho porque sou obrigado mesmo, sabe? Se não vir passo mal, se não fosse isso, eu não vinha não. Às vezes, eu chego bem aqui, dia de quinta, sábado, dá vontade de ir embora, sabe? Aí eu vou lá para frente, fico sentado, depois eu entro só de uma vez para lá, mas é muito ruim isso aí.”

(Paciente – Família 7)

“Para mim, isso foi um choque muito grande, eu não queria aceitar de jeito nenhum esse tipo de coisa nele. Já se passaram 12 anos, é muito tempo e

eu confesso que ainda não estou aceitando. Eu não aceitava essa enfermidade nele, até hoje eu não aceitei...”

(Mãe - Família 7)

Outra forma de sentimento desolador revelado pelos dados se referiu a questionamentos sobre o porquê de serem acometidos por uma doença crônica, tendo em vista não se considerarem merecedores de tal situação. Nestas circunstâncias, face à fragilidade emocional em que se encontravam naquele momento, não se percebiam capazes de refletir sobre a ponderação de que, como criaturas humanas, ninguém está imune a processos patológicos, independentemente da índole de cada ser.

“[...] fiquei muito desesperada mesmo, porque uma coisa é tu imaginar alguém fazendo hemodiálise, e outra coisa, é um dia tu estás naquela mesma situação... Aí eu ficava pensando... Meu Deus! Por que comigo? Tanta gente ruim no mundo, porque aconteceu isso justamente comigo?”

(Paciente – Família 13)

Sendo assim, o modo de perceber ou interpretar o diagnóstico da DRC pode ser ainda mais desesperador, mediante convivência prévia com familiar portador de doença renal que vivenciou o tratamento hemodialítico. Se perceber no lugar do outro na situação desencadeou reações de ordem emocional fortemente sugestionadas pela compreensão da condição em que se defrontava. Por esta razão, sentir na pele a experiência do tratamento de diálise vivenciada por outro remeteu, inevitavelmente, à concepção de dor, a procedimentos invasivos e à finitude da vida, anteriormente vivenciados por outrem.

“Todos caíram em desespero... É porque a gente já vinha com o tio dela que tinha falecido com problema renal, então nós já conhecíamos a rotina. Ela principalmente, que conviveu com o tio que era renal crônico, ela trabalhava na casa dele. Então a gente já tinha uma noção do que era. [...] mexeu com a família toda, não só entre a gente, como marido e mulher, mas com os filhos também...”

(Ex-marido - Família 13)

“Foi um impacto para mim principalmente... porque eu mais ou menos já sabia como é que era, só que eu não sabia como era estar lá... a pessoa de fora é uma coisa... mas, quando a pessoa está lá dentro, é outra. Quando a doutora me falou isso, foi um choque... foi um choque muito grande, porque eu já imaginava que eu iria morrer, porque meu tio tinha morrido... então eu coloquei na cabeça que eu iria morrer, que comigo iria ser daquele mesmo jeito. [...] meu filho caçula tinha um ano e pouco, então eu imaginava, pensava muito, sabe... aí eu chorava, eu chorava muito mesmo... fiquei

muito desesperada. [...] a questão do meu tio, como falei, eu só via um lado... para mim era normal... mas, quando você está lá... é como se diz assim, na pele da pessoa, você vai entender o que aquela pessoa passava.”

(Paciente - Família 13)

Ainda a despeito das dificuldades para equacionamento dos conflitos interpessoais desencadeados pela DRC e pela hemodiálise, em algumas circunstâncias, sentimentos de revolta, amarguras e frustrações conduziram a responsabilização da doença a outras pessoas, desencadeando, inevitavelmente, sofrimento psíquico e dificuldades de relacionamento. Não obstante, à medida que o paciente se abriu a reflexões sobre as circunstâncias do adoecimento e passou a assumir as responsabilidades sobre sua própria vida, começou a lançar mão de recursos de enfrentamento e a ressignificar os acontecimentos adversos da vida.

“[...] a questão da convivência com as pessoas foi muito difícil no início... porque a gente quer culpar todo mundo... mas o verdadeiro culpado somos nós, não são as pessoas, mas a gente procura culpar todo mundo, vivendo em desarmonia com todos. Na verdade, a gente vive uma frustração muito grande, mas é uma frustração nossa, não dos outros e a gente não entende. É preciso muito raciocínio, muita resignação, muita paciência para entender a gente mesmo. Porque depois a gente olha a situação em volta e vê que o culpado somos nós, não tem outra explicação... não é Deus, não são as pessoas, não são os médicos, não são os enfermeiros, não é a máquina, somos nós mesmos, então, pelos nossos atos, nós temos que pagar pelos nossos erros, e assim a vida segue, e assim foi no início. A questão da convivência com a família pesou muito porque tu tens que dosar isso na tua cabeça. Como é que tu podes conviver com uma pessoa que, de repente, tu passas a culpar? A pensar que foi responsável pela tua situação? Então isso pesou muito.”

(Paciente – Família 3)

De modo similar, a consternação com o infortúnio da DRC progrediu a tal ponto que, em algumas ocasiões, pré-julgamentos foram emitidos, envolvendo alguns familiares mais próximos, com pressuposições de que estes eram insensíveis a sua dor. Não avaliavam o esforço que os familiares empreendem nos momentos em que precisam se manter fortes e sob controle, ao compartilharem a experiência da doença ou demais procedimentos terapêuticos, vivenciados pelos seus entes acometidos pela DRC.

“Quanto à parte de sentimentos, eles [filhos e esposa] não aparentam, sabe...”

(Paciente – Família 8)

“Mas nós sofremos sim. Cada um sofre da sua maneira...”

(Esposa – Família 8)

“[...] porque eu sou a mãe... ele sofre e eu sofro. Ele acha que eu não sofro, ele acha que eu não me preocupo, mas eu me preocupo mais do que ele, porque ele sabe muito bem...”

(Mãe – Família 7)

“[...] além da doença renal, também escapei de perder o pé esquerdo... [...] estava tudo podre esse lado aqui [...] apodreceu a primeira vez e, na segunda vez, eles queriam amputar a perna, eu é que não deixei. [...] eu acho meu filho caçula mais duro, porque ele viu duas vezes me cortarem sem anestesia, ele entrou comigo na sala do doutor. O médico cortava os tecidos mortos, parecia que estava cortando um bicho e meu filho olhava... parecia que não estava nem aí [...]”

(Paciente – Família 15)

Subtema: Complicações inerentes à doença renal e ao tratamento dialítico

A despeito das complicações vivenciadas pelos pacientes renais e considerando que o processo de hemodiálise não isenta a possibilidade de instabilidade hemodinâmica, foi possível constatar intercorrências graves que ocorreram durante o tratamento de hemodiálise. Estas ocasiões atuaram como pressão esmagadora nos familiares emocionalmente vulneráveis, que sofreram grande abalo ao terem contato com seus entes que se encontravam com a vida gravemente ameaçada.

“[...] ela teve uma parada cardíaca na máquina de hemodiálise. O médico disse para o meu filho que ela é muito forte, porque ele pensava que ela não iria resistir. Eu fui visitar ela no CTI, mas, quando a vi naquela situação, tive um derrame e já fiquei internada também.”

(Avó – Família 4)

Cabe também destacar que, embora a hemodiálise possibilite prolongar a vida indefinidamente, o tratamento comumente ocasiona inúmeros desconfortos e não altera o curso natural de outras comorbidades.

Adicionalmente, internações hospitalares prolongadas e reações medicamentosas adversas se configuraram como eventos extras que causaram dificuldades e episódios de crise para o paciente e a família e, em algumas circunstâncias, os inconvenientes causados pelas complicações excederam aos transtornos causados pela doença renal propriamente dita.

“[...] e o problema no pulmão, isso trouxe mais problemas na vida dele, porque ninguém descobria o que era que ele tinha... era um cansaço, uma tosse, ele não podia andar daqui para ali que ele estava morrendo de cansado e uma grande tosse e fazia exame e fazia escarro, e nada era resolvido...”

(Mãe - Família 7)

“[...] tendo que controlar as dores, porque é muita dor, entendeu, não pense que a pessoa está naquela máquina ali e que não sente dor na perna, dor no braço, dor nas costas, dor na cabeça... sente muita coisa! E até quando chego em casa, me dá câimbra, meia hora de câimbra, seca muito na diálise.”

(Paciente - Família 11)

“Digamos assim, que não é fácil. Ele começa fazendo hemodiálise bem, depois ele termina com muita dor, dá muita câimbra nele, ele passa muito mal com a máquina, pelo tempo que ele faz, porque, no caso dele, já é bastante tempo.”

(Filha - Família 5)

“[...] porque quem me vê assim pensa que eu estou sempre bem. Mas, depois que eu saio daquela diálise, ninguém sabe o que eu sinto. Olha, às vezes, eu chego em casa quebrada mesmo, só almoço e me deito ali, vou acordar umas cinco horas.”

(Paciente - Família 13)

“[...] ele passava mais tempo no hospital do que em casa, muito tempo mesmo. Teve um ano que ele ficou muito tempo internado, ele saiu para passar o Natal em casa e, depois do Natal, voltou de novo. Saiu para passar o Ano e, depois do Ano, ele retornou para o hospital, ele só vivia internado. Como ele tinha dores no pé, deram uma medicação que ele ficou completamente transtornado. Ele enlouqueceu, ele se lembrava do que tinha acontecido no passado, mas, de repente, ficou sem se lembrar de nada do presente, ele não se lembrava de nada, nada, depois que começou a tomar o tramal. Mexeu com ele, meu Deus! foi cruel, até que um dia eu cheguei com a doutora Y e eu gritei lá mesmo. [...] porque o que a gente tinha que falar a gente falava mesmo, mas não no modo ignorante era no modo da gente falar mesmo. Ela disse: ‘Não... ele está bem’, e eu perguntei para ela como ele poderia estar bem se entrou com os pés dele e estava andando com os nossos, porque até o banho, eram os filhos que dava nele, porque ele não conseguia tomar banho sozinho, ele ficou muito ruim. Então foi que eu peguei a papelada dele todinha e disse que tinha uma consulta, eu pedi o prontuário do hospital, tirei a xérox e fui estudar... porque a gente começa a ir entendendo as coisas... A gente não é médico, mas vai entendendo também. Eu fui estudar para saber o porquê daquele negócio. Conversava com um, conversava com outro, e o pessoal dizia: ‘Olha, o tramal vai ficando assim... então, quando já vinha o remédio, eu já pedia para eu dar para ele, mas eu já não dava, aí foi que ele foi melhorando mais... aí eu disse: ‘Olha, meu velho, agora ou tu melhora, ou tu vai para o Jequiri’, que é onde ficam os doentes mentais... Eu fui tirando esse tramal, por minha conta. [...] a gente não aceitava que eles dessem para ele não, então teve um dia que chegou a técnica com a medicação e a gente disse que ele não iria tomar e ela falou que iria colocar no prontuário que o paciente se recusou, e nós dissemos: ‘Não, coloque que a família não

autorizou', porque ele não está em condições de decidir, então quem decide somos nós, a família que está aqui."

(Esposa - Família 10)

"A paralização dos meus rins não foi tão séria para mim, tão sofrida como a falta da visão... Parou o rim, para mim parou, eu fui para a máquina, mas quando a visão desapareceu..."

(Paciente – Família 11)

"[...] depois veio o problema da infecção na minha perna. Eu já vim andar mesmo, mais ou menos, quase com dois meses. Olha, foi muito difícil, porque o problema da infecção na minha perna em decorrência do cateter complicou muito, muito mais do que a própria doença nos meus rins."

(Paciente - Família 13)

Outras complicações registradas dizem respeito à fístula arteriovenosa (FAV), acesso venoso permanente imprescindível à terapia dialítica e confeccionado por meio de procedimento cirúrgico envolvendo anestesia local. A realização desse procedimento requer avaliação prévia do cirurgião vascular e realização de exames específicos, em vista disso, a confecção da FAV comumente tem demandado períodos de tempo diferenciados.

Como agravantes, complicações relacionadas à FAV foram registradas pelos pacientes deste estudo, tais como: fístula inoperante, infecções graves e trombose. Além de que, ao longo do tempo, alguns pacientes apresentam falência da fístula e novos locais para confecção de outra fístula vão ficando cada vez mais escassos.

"[...] depois de dois meses, já entrando para o terceiro mês, foi que marcaram a cirurgia para fazerem a fístula nele."

(Esposa - Família 2)

"[...] até hoje estou inutilizado dos meus braços, porque foi feito esta primeira fístula aqui e parou, aí, depois de algum tempo, fizeram essa desse outro lado. Mas foi um grande sofrimento que eu passei quando foi para fazerem esta segunda, o meu braço ficou praticamente podre, inflamou, inchou que eu pensei até que fossem amputar meu braço."

(Paciente - Família 1)

"[...] a primeira fístula que ele fez não funcionou."

(Filha - Família 10)

"[...] esse lado aqui é edemaciado devido à cirurgia da fístula. Fizeram uma fístula aqui, outra aqui e a que veio funcionar foi a terceira. Esse lado meu é até frio, mais frio do que o outro, entendeu, e esse lado direito meu focou mais cheio."

(Paciente - Família 11)

“[...] pois, como você pode observar, o braço dele ficou edemaciado, todo tempo é assim, então isso daí já é uma forma dele não fazer certos tipos de coisas que ele gostava, por causa da dificuldade que o braço dele apresenta de movimentar.”

(Esposa - Família 11)

“[...] só que, nesses anos lá, entre sete anos e sete meses que eu estou lá, eu não tenho mais nenhum local para fazer outra fístula. No corpo, não tenho mais um só local para fazer mais nada, nem cateter, nem permcath, eu não tenho lugar mais em canto nenhum para colocar.”

(Paciente - Família 15)

Outra complicação evidenciada foi a presença de cardiopatia associada à DRC. Mediante a necessidade de procedimentos terapêuticos que envolveram a realização de procedimentos invasivos, a ocorrência de contratempos inesperados constituiu eventos complicadores, com repercussões duradouras e com impacto na qualidade de vida do paciente e de seu núcleo familiar.

“[...] a última vez que estive em Belém, eu fiz ablação de novo. Eu perdi muito sangue na sala de operação pelo buraco [femoral], porque eles não costuram, então eu perdi sangue dentro da sala de operação e depois no apartamento. [...] foi uma infelicidade minha esposa sair. Ela fica o tempo todo comigo, mas ela precisou sair para comprar comida e deixou a porta fechada. Eu ainda estava um pouco sedado, então, quando acordei e me vi todo ensanguentado, eu gritava, batia em cima do frigobar, aí foi que a enfermeira ouviu e foi lá. [...] essa segunda ablação me acabou, eu não sei o que foi que aconteceu. Antigamente eu andava quase Macapá toda e não sentia nada, agora essa eu ando 20 metros e paro para puxar a respiração. O doutor X fez o cateterismo, me sedaram e fizeram pela boca, quando eles me puxaram, a minha tireoide foi para trás, e no homem não dá problema de tireoide, só dá mais em mulher, mas o médico disse lá no hospital, que eu tenho que operar dessa tireoide, porque ela está prendendo o meu fôlego para dormir. Eu agora só consigo dormir sentado em uma rede, antes eu dormia normalmente na cama, hoje, eu tenho que colocar um encosto na rede para poder dormir sentado um pouco. E, ainda assim, se eu não tomar remédio, eu não consigo dormir mais. Não consigo, eu fico a noite todinha sentado ali naquele pátio, olhando o tempo passar, a noite todinha, aí minha esposa vem e me manda dormir, mas eu não tenho sono, o cérebro não chama o sono, não chama, amanheço o dia, e não durmo, entendeu? Então às vezes eu tomo remédio às 6 horas da tarde, dois diazepam de 5 mg cada um e só vai fazer efeito lá para 1 hora da manhã. Passo a noite todinha acordado.”

(Paciente - Família 14)

“[...] Ele não dormiu mais depois que fez a ablação e o cateterismo. Aí a sobrinha dele que mora no Rio deixou um remédio que era mais pesado, umas gotinhas, era só ele tomar e dormir, mas ele ficava doidinho. Aí nós ficamos com medo, porque houve uma vez que ele estava dormindo lá em cima da laje! As duas, a minha filha com a filha dele, pegaram ele e levaram para o quarto, eu já me deparei quando elas abriram a porta e diziam ‘Deita aqui, deita aqui’”.

(Esposa - Família 14)

“É depois da ablação, o doutor de Belém me deu dois remédios para mim tomar contínuo, e eu estou tomando até hoje, é o tal de Marevan e Ancoron. Mas, quando eu estou tomando muito Marevan, ele me põe sangue pelas pernas, sangue pelos braços, minha pele fica toda sangrando... aí a doutora Y é quem controla para mim, eu faço exames e mostro para ela. Ela que está controlando, porque eu não posso parar de tomar esse remédio para o coração.”

(Paciente - Família 14)

Ainda no âmbito dos contratemplos, a ocorrência de incidente que colocou em risco a vida do paciente durante a sessão de hemodiálise constituiu situação geradora de medo e insegurança, indo na contramão ao que o paciente busca, ao reservar horas a um tratamento para manutenção de sua saúde.

“[...] aconteceu com o colega dele que saiu a agulha da fístula lá e ele perdeu muito sangue, quase que ele morre... teve que tomar duas bolsas de sangue. Quer dizer, ninguém viu isso logo e, como o indivíduo é deficiente visual, não tinha como ver.”

(Esposa - Família 14)

“[...] ele não sentiu o sangramento, e eu, por exemplo, estava ali do lado dele, mas, como fico com a minha atenção na palavra cruzada para passar o tempo, também não vi, a sorte foi que passou uma moça da limpeza e, quando viu aquela poça de sangue no chão, ela gritou...”

(Paciente - Família 14)

Ademais, alguns pacientes deste estudo, além da DRC, possuem outras comorbidades, entre as quais o diabetes mellitus. Considerando este aspecto, à medida que não conseguiram manter a taxa glicêmica controlada, complicações em longo prazo foram inevitáveis e, em virtude da retinopatia diabética, foram acometidos pela cegueira.

Mediante outro chocante infortúnio como o da perda da visão, pacientes surpreendidos com mais esta experiência extremamente conflituosa se perceberam inabilitados em preservar o âmago contra o assédio da revolta. Nestas circunstâncias, as emoções se sobrepuseram à razão, em que processos de culpabilização foram projetados em várias direções, ora voltados às pessoas dos seus círculos de relações, ora relacionados a medicamentos de uso contínuo utilizados, entre os quais, hipoglicemiantes, hipotensores e anticoagulantes. A esse respeito, as narrativas expressam a convicção dos pacientes de que medicações utilizadas para o controle do diabetes, hipertensão e para a anticoagulação durante

as sessões de hemodiálise têm contribuído para provocar perda da visão nos pacientes diabéticos.

“Pelo fato de eu viver uma experiência única, que é a experiência da doença renal e da cegueira, o que pesou mais foi a questão da convivência com a família, porque... eu não sei se com os outros pacientes renais que ficaram deficientes visuais aconteceu isso, comigo aconteceu, porque, na verdade, a gente cria uma revolta interna muito grande, e a nossa revolta ela é uma revolta que não é racional, é uma coisa obscura dentro da gente, a gente olha para as pessoas e acha que, de alguma forma, elas colaboraram para isso, que elas não nos deram a mão na hora certa, que elas são culpadas por não terem participado do processo, por não terem entendido o processo, por não terem sido parceiras na hora que deveriam ser... é muito complicado, a cabeça da gente, roda, gira nessa direção. [...] e eu relutei muito para entender. [...] tive que dosar isso na minha cabeça.”

(Paciente – Família 3)

“[...] eu via lá em Belém minha mãe diabética, ela viveu com a diabetes 55 anos, minha mãe morreu com setenta e poucos anos e eu, com 26 anos, já fui me debilitando, a perda da visão, a parada dos rins, eu digo que tudo é devido à quantidade de insulina que eu já tomei, entendeu, e também muito remédio forte para controlar a pressão...”

(Paciente – Família 11)

“[...] quando meu filho chegou ali, tinha uma pontezinha naquela outra calçada, aí eu vi ele vindo com ela [neta/filha] segurando na mão. Era véspera do Natal, ela tinha saído para a hemodiálise bem... aí eu gritei daqui: ‘O que foi que aconteceu agora?’ [...] Ela se aproximou de mim e disse: ‘Mãe, não fica preocupada!’ E eu perguntei: ‘O que foi, minha filha?’ Ela me disse: ‘Mãezinha, eu perdi a minha visão, eu estou cega!’”

(Avó – Família 4)

“[...] eu comecei a fazer hemodiálise no dia 27 de julho de 2011. [...] no dia 24 de dezembro, eu perdi a visão. [...] eu entrei na máquina para dialisar às 3 horas da tarde, no dia 24 de dezembro, isso foi num sábado, eu lembro. Nenhum médico foi comigo, só estava a Enfermeira lá e o técnico que me ligaram. Aquilo, eu tenho certeza absoluta, foi da heparina, todo mundo diz que não é, mas cada paciente que tem lá, cada paciente que já ficou cego diz que é da heparina, e os que estão bom da visão lá também reclamam que a heparina está prejudicando a visão deles. Os médicos dizem que não, que a heparina não faz isso, mas faz! Olha só o meu caso, quando eu fui para Manaus, eu fui fazer um laser no olho direito, pois a visão do olho esquerdo eu já tinha perdido aos 16 anos em virtude de retinopatia diabética e glaucoma. Mas, com o laser, recuperei totalmente a visão do olho direito que, em virtude da catarata, era embaçada. O médico falou que eu teria que manter o controle do diabetes, porque ele queimou uns vasos que tinham estourado, que tinha dado uma hemorragia, mas não estava prejudicando a visão, então ele queimou para não prejudicar, aí ele falou assim: ‘Olha, X, tu tens uns vasos que podem se romper, eles podem estourar se tu não manter o teu controle do diabetes...’ E eu disse: ‘Ok, doutor, eu vou fazer o possível para controlar’. Eu voltei para Macapá, em outubro de 2011. Aí passou outubro, passou novembro e, quando foi em dezembro, véspera de Natal, no dia 24, eu fui para a Nefrologia fazer minha diálise, só que a minha diabetes estava sempre descontrolada, sabe, eu sei que o diabetes também ajudou, mas a heparina acelerou mais ainda. Eu estava na hemodiálise, aí, como os vasos estavam para estourar, a heparina faz com que o sangue

fique fino, sabe, evita a coagulação. O cateter estava aqui no meu pescoço, eu faço 3.500 unidades de heparina, então, quando aplicaram a heparina, apagou tudo, esse lado direito que eu fiz o laser, apagou de repente, pronto.”

(Paciente – Família 4)

Subtema: A família vivendo tempos difíceis

Foi incontestável o impacto emocional e social acarretado pela DRC aos pacientes e suas famílias, desafiando-os a lidarem com muitas circunstâncias estressoras e adversas. Neste âmbito, constatou-se que, na trajetória da doença renal, houve períodos mais críticos, em que os pacientes apresentaram incapacitações por tempo prolongado ou limitações físicas, cognitivas ou emocionais temporárias, comprometendo sua autonomia e sendo requerida a atenção da família, em menor ou maior proporção.

Em vista disso, no decorrer de condições adversas persistentes, sobretudo em ocasiões de internações prolongadas, os cuidadores familiares não estiveram imunes a se sentirem, em alguns momentos, sobrecarregados fisicamente e desgastados emocionalmente.

“[...] porque tudo era eu, tudo! [...] quando eu chegava a ir para casa em Santana, era na hora da visita, era a hora que eu ia tomar um banho... dar uma olhada nos filhos. Eu chegava em casa estourado.”

(Ex-marido – Família 13)

“[...] tem a questão da família também, porque não é fácil para ninguém estar acompanhando um doente por muito tempo no hospital [...] teve um dia que a mamãe disse que não estava aguentando mais, que estava para deixar ele sozinho... Porque ele não dormia, ele ficava conversando sozinho como se tivesse alguém ali com ele, a gente falava com ele e ele nem percebia. De madrugada, ele andava aquele hospital todinho e a gente tinha que estar junto, não dava para contrariar não. [...] então, tinha horas, que o cansaço era tão grande que a gente não aguentava, dava vontade de desistir mesmo, deixar para lá.”

(Filha – Família 10)

“[...] então, numa dessa aí, houve um dia, eu fiquei estressada mesmo... porque eu não aguentava mais. Eu estava há quatro noites que eu não conseguia fechar os olhos. [...] agora não, graças a Deus, ele é muito tranquilo, mas teve momentos que deu vontade de jogar tudo para cima e correr fora... Outra coisa que me aborrecia muito era quando eu fazia uma comida e colocava na mesa, eu ficava com muita raiva, porque ele olhava assim (de cara feia)... Aquilo, sabe... Mas depois eu entendi o lado dele, porque tem época que o doente não quer comer nada, também não é fácil para ele.”

(Esposa – Família 10)

“[...] como a doutora mesmo fala para ele: ‘Olha, você que é o doente, você não pode só jogar para cima da sua esposa. Os horário dos seus remédios, você precisa ficar atento, ou anotar para não esquecer, porque ela também tem os compromissos dela, tem o trabalho dela fora e demais afazeres domésticos ... você também tem que se responsabilizar pelos horários dos seus remédios...’”.

(Esposa – Família 2)

Em outras circunstâncias, intercorrências à saúde ocorridas durante a madrugada se configuraram como momentos de aflição para alguns familiares, que se sentiram desassistidos em situações que requeriam intervenção médica com rapidez. Adicionalmente, suporte profissional deficiente também foi declarado, em ocasiões em que se necessitou de atendimento mais pontual, no que se refere ao acompanhamento psicológico, encaminhamentos do assistente social, consulta médica e maior interesse por qualificação profissional. Estes fatores constituíram elementos críticos, propiciadores de insatisfação e desagrado, afetando as relações de cuidado, no que concerne ao atendimento das demandas do paciente e da família.

“[...] eu acho que Macapá, a Nefrologia, ela deveria ter um médico de plantão de madrugada. Ele poderia até não ficar lá, ficar na sua casa, mas, no momento de uma precisão, ligar e ele vir... Porque essa enfermidade às vezes ataca de madrugada, então nós só podemos ir para o Pronto Socorro, eu corro com ele para lá. Quando se chega lá, eles informam que o caso tem que ser avaliado pelo médico da nefrologia, então é aquela dificuldade. Seria bom que tivesse um médico para eles, que a família pudesse, nas horas de sufoco, irem direto para a Nefrologia, porque não só foi meu filho que já precisou de atendimento de madrugada, outros também já precisaram, e até o paciente ser avaliado no Pronto Socorro e ser transferido para a Nefrologia é uma dificuldade grande. Então a quem podemos recorrer? A única pessoa que eu posso pedir auxílio é de Deus, só de Deus.”

(Mãe – Família 7)

“[...] porque, como diz o ditado, o hospital nos diz que eles têm psicólogo, eles têm tudo... entendeu, mas lá, no dia a dia, não têm, a gente vê que eles não têm. Por exemplo, tem o psicólogo lá, mas dificilmente o paciente tem um psicólogo acompanhando eles, não tem. Eles assinam o ponto, mas o psicólogo não orienta toda aquela turma lá, porque eles precisam de uma orientação, tanto o paciente como a família, entendeu. [...] tudo tem, mas não funciona... [...] então é esse tipo de apoio que falta, não é a pessoa apoiar financeiramente, que às vezes o financeiro não é o principal, é dar esse tipo de apoio, dar orientações e lá dentro o pessoal agir. [...] aquilo ali passa a ser uma rotina para eles, porque é o serviço deles, entendeu, mas, para a pessoa que está ali entrando, não é uma rotina, é uma coisa nova, ruim na vida... Para eles é rotina, tinham que saber o dia a dia de tudo que acontece ali, mas o que aconteceu com ele vai acontecer com outro e assim vai, é uma rotina... [...] Os órgãos do governo, do hospital era para dar esse

tipo de apoio, através do psicólogo, porque tem só no papel, mas, na prática, não funciona. Essa parte aí de apoio para a família, de orientação, de explicar como é que é, como é que não é, porque o caboclo na realidade ele só é jogado lá dentro, é só mais um, mais um na lista, só isso.”

(Esposa – Família 14)

“[...] às vezes, chegam crianças lá, a criança fica sofrendo, o pai e a mãe, às vezes não sabem sobre o transplante, entendeu, falta orientação. O que peca ali no caso é isso aí, dar mais apoio, os psicólogos darem mais apoio aos doentes, dar mais apoio à família, explicar à família como é que eles poderiam sair dali, porque a própria família pode ajudar, está entendendo? A assistente social, a mesma coisa. [...] hoje, por exemplo, está existindo uma grande falha ali que é a consulta que eles não estão dando, antes era dada, então é isso, é meio complicado. [...] o administrador não tem coragem de bater de frente com o médico, começa por aí, porque, se ele é administrador, ele tem que bater de frente com médico, ou ele não é. Aí, se não questiona, o médico faz o que quer. [...] Tem uma turma nova que entrou agora, por exemplo, de técnicos de enfermagem, são um tipo de pessoal que é o seguinte, aprendeu a meter a agulha na veia pronto, para eles está tudo nos trinques, você está entendendo? Não sabem mais nada. Esses dias, eu falei com um lá, eu disse: ‘Rapaz, porque vocês não vão se especializar nessa área de nefrologia, aqui em Macapá, tem uma faculdade aqui que está ministrando ... eu não sei qual é, eu vi até um cartaz’. E qual foi a resposta que ele me deu? ‘Ah, isso é prejuízo para nós’. Olha a mentalidade! Quer dizer, para ele, já está bom, já conseguiu o concurso e passou, já tem o salário garantido. Para ele, já está beleza, não se interessa por mais nada! então tudo isso é mentalidade do pessoal. Aí de resto...”

(Paciente – Família 14)

TEMA: A VIDA TOMANDO OUTRA DIREÇÃO

Ser acometido pela DRC e necessitar de tratamento hemodialítico representou um momento singular para os pacientes e suas famílias, constituindo um dos grandes desafios que experienciaram no decorrer de suas vidas. Nesse âmbito, em circunstâncias peculiares, a hemodiálise ora expressou a concretização da progressão da doença renal já prognosticada anteriormente e que, outrora, foi concebida pelo paciente como fato inexecutável, ou mesmo, adentrou a vida das pessoas de forma inesperada. De qualquer forma, a DRC, ao ser definitivamente instalada, e por não ser mais facultado aos protagonistas nenhum outro recurso que impedisse tal acometimento, inexoravelmente o evento da DRC fez com que a vida dos pacientes e de suas famílias mudasse completamente de direção.

Subtema: Inesperado, porém previsível

Tendo em vista que não foi mais possível manter um equilíbrio orgânico com outras formas de tratamento, a hemodiálise constituiu terapia contínua inevitável, conduzindo a vida dos pacientes e de suas famílias a mudanças inesperadas.

Se deparar com a doença renal crônica, enfermidade que, até aquele momento, era uma doença de outras pessoas, agora fazia parte do seu cotidiano. Sendo assim, a inesperada experiência da DRC conduziu membros da família a maiores reflexões sobre seus sentimentos, levando-os a valorizar mais as pessoas próximas, haja vista a transitoriedade da vida.

“[...] quando eu estava em tratamento (conservador) na Nefrologia, na época, eu ainda enxergava, e ficava olhando pelo visor da sala de hemodiálise aquelas cadeiras, aquelas pessoas lá... e eu dizia para mim mesmo que eu nunca iria sentar em uma cadeira daquela, que aquilo não era para mim... E hoje, eu sou paciente de lá. [...] assim, o que é que eu tive que fazer... [...] pensar no que eu iria fazer, pensar como era que, daqui para diante, iria ser minha vida, como eu iria me relacionar com a minha família, como eu iria me relacionar com as pessoas do mundo exterior, com meus amigos. [...] eu tive que abrir mão de toda a minha trajetória de vida de quando eu era normal, em troca de entender, que a vida tomaria outro rumo...”

(Paciente – Família 3)

“Eu fui com o doutor X, ele faz uma bateria de exames e me falou que eu estava precisando fazer hemodiálise. Só que eu fiquei quase um ano enrolando, não queria ir, evitei ir, [...] mas chegou um dia que eu não aguentei mais, me internaram... eu estava tão mal que, na mesma tarde, já fui para a hemodiálise. Como eu baixei o hospital, de lá não tinha mais jeito de escapar, me levaram para a nefrologia para fazer hemodiálise.”

(Paciente - Família 8)

“[...] amanhã é o aniversário dela [mãe]... é mais um ano que se passou, que estamos do lado dela, mas eu aprendi a valorizá-la muito mais, porque a gente nunca imagina que vai acontecer com a gente, com a nossa família...”. [choro]

(Filha – Família 12)

Subtema: Quando não há escolhas

A necessidade de tratamento dialítico representou um fato inesperado na vida dos pacientes e suas famílias, sobretudo para aqueles que residiam em municípios no interior do estado.

Ao considerarem que, para terem acesso ao tratamento dialítico na capital, seria necessário fazer viagens três vezes por semana por distâncias exorbitantes, por uma questão de sobrevivência, algumas famílias não tiveram alternativa, que

não fosse providenciarem transferência de domicílio para a capital. Isso os levou a se desfazerem abruptamente de bens e buscarem readequação de variadas questões que envolviam o trabalho e toda a dinâmica familiar.

“[...] com a doença, não teve outro jeito, tivemos que vir para cá.”

(Paciente – Família 1)

“[...] a médica nos chamou e conversou bastante com a gente. Ela disse que teríamos que morar aqui, em Macapá, porque não daria mais para ficar vindo e voltando longa distância, tinha que fazer esse tratamento três vezes por semana. Então não tinha como ficar se deslocando, porque a viagem daqui para o Laranjal é longe, é o quê? Saindo daqui às oito horas da manhã, chega à tardinha lá, não tinha como. A gente morava lá, tínhamos casa, os meus filhos estudavam lá... mudou tudo. A gente teve que deixar a casa e vir embora, tivemos que vender carro, tínhamos um restaurante aqui na estrada de Macapá, tivemos que se desfazer, porque a gente botou à venda o restaurante para comprar uma casa aqui em Macapá, porque não tinha mais como a gente voltar. [...] nós deixamos tudo, primeiro, eu só trouxe a neném, os meninos ficaram sozinhos, jogados, eles estudavam, então nós pagávamos um rapaz para tomar conta lá, fazer as coisas, mas eles ficaram sozinhos até a conclusão das aulas no final do ano.”

(Esposa – Família 9)

“[...] na verdade, a gente deixou tudo e viemos... [...] mudou tudo, tudo! A gente teve que se desfazer das coisas. [...] para eu se acostumar foi uma luta, está entendendo? Totalmente diferente! [...] ela [esposa] teve que abandonar a casa e me acompanhar.”

(Paciente – Família 9)

Subtema: A vida ligada por um fio

Este subtema revela a insegurança vivenciada pelos pacientes renais e suas famílias, sobretudo na fase inicial do tratamento, em que os pacientes se sentiram mais debilitados fisicamente e experimentavam intensos desconfortos. Por consequência, ao serem continuamente confrontados por ameaças a sua integridade física, perceberam suas vidas profundamente ameaçadas pela doença.

Por esta razão, mediante o comprometimento do vigor físico e incerteza sobre o futuro, alguns pacientes foram dominados por sentimentos de pujante desilusão, chegando a manifestar intenção de desistência do tratamento, como forma de fugir da vida e da condição em que se viam envoltos.

“[...] passei umas crises muito ruins logo no início... chegou uma época que eu pensei que já iria morrer mesmo, eu fiquei muito ruim, me inchou tudo, a minha perna, a coxa, o braço, tudo! Eu não tinha mais prazer para nada na

vida... [...] eu dizia para a doutora que já iria morrer e cansava de falar para a família que iria largar isso, que eu já estava para morrer mesmo, que não adiantava mais fazer.”

(Paciente - Família 1)

“[...] aquele colega que faz hemodiálise do meu lado, o X, ele é novo, tem vinte e poucos anos e, um dia desses, já queria largar o tratamento, porque ele estava muito ruim, ele queria desistir... Eu disse: ‘Rapaz, não faz isso, tenha calma, tenha paciência’”.

(Paciente - Família 9)

“Chegando à Nefrologia, no sábado, eu disse para minha esposa: ‘Vamos para casa, se for para morrer, eu vou morrer em casa!’ Então o doutor X disse: ‘Vamos, entra! venha fazer o tratamento’”.

(Paciente - Família 15)

Nesta direção, sobretudo nos momentos de instabilidade física e emocional, assim como nas circunstâncias de hospitalização recorrentes, evidenciou-se o papel preponderante da família como promotora de cuidados. Assim sendo, todo apoio que os pacientes renais receberam de suas esferas de relações constituíram recursos amplamente valiosos, não só como amenizadores da realidade impactante vivenciada, mas também imprescindíveis para o processo de enfrentamento.

“A mulher que eu casei me ajudou muito e, até hoje, está me ajudando... É aquele tipo de mulher que a gente diz assim, é mulher e mãe. [...] e também meus filhos, eles ficavam se revezando todo tempo lá quando eu estava ruim, não me deixavam, ficavam me acompanhando, e, até hoje, me acompanham, a minha filha e esse outro meu filho, todos dois.”

(Paciente - Família 1)

“Logo no início, eu tinha que ficar lá com ele, lá na Nefrologia até a saída dele, porque ele ficava muito fraco devido à máquina... ele ficava muito preocupado quando ele estava na máquina, quando ele saía de lá, ele saía muito abalado e alguém tinha que pegar ele lá, eu ficava sentada lá na recepção da Nefrologia esperando ele.”

(Esposa - Família 2)

“Ele passava mal, e eu ficava do lado dele lá, todo o tempo...”.

(Esposa - Família 6)

“Eu ficava com ele, eu ia com ele, fazia tudo para ele. Sempre era eu, primeiramente Deus, segundo eu! Sem eu aqui nessa terra... eu já disse para ele...”.

(Mãe - Família 7)

“[...] no início, foi mais difícil porque ele chegava e ficava muito debilitado...”.

(Esposa - Família 8)

“[...] na hora eu vim... fiquei os 27 dias acompanhando ele internado.”

(Esposa - Família 9)

“Porque de todos os pacientes lá, o papai era o único que ficava com dois, três acompanhantes, a gente não deixava ele só não, todo tempo a gente estava junto.”

(Filha - Família 10)

“[...] porque eu digo assim para ele: ‘Olha, X, tu podes até ser contra com certas coisas que a gente faz ou fala, mas a gente nunca te largou, a gente sempre ficou do teu lado’”.

(Esposa - Família 10)

“Quando eu ia para o tratamento, ela [esposa] ia comigo, ficava lá esperando, se prejudicando nos estudos. Ela ficava ali, sentada naquela recepção ali quatro horas, só sabendo do sofrimento, aquilo me doía muito... Mas hoje eu vou só, ela só vai me buscar.”

(Paciente - Família 11)

“No início, eu fiquei internada, e foi muito difícil para mim... eu não me alimentava, tanto que eu fiquei com 53 quilos. Antes eu pesava 68 quilos, quando eu comecei a fazer diálise, fiquei com 53 quilos. Hoje que eu aumentei um pouco de peso, entendeu? Estou com 57, mas, na época, eu fiquei muito debilitada, mal mesmo. [...] foi muito difícil para ele [ex-marido] principalmente. Ele passava a maioria do tempo cuidando de mim, era ele que ficava comigo. [...] e a minha prima que dormia comigo todas as noites, porque ele não podia dormir, ele só podia ficar de dia. [...] a minha mãe, ela também, só que ela já é diabética há muito tempo, então, ela já não podia ficar muito comigo, então ela me visitava, e, algumas vezes, também ficava com o meu filho pequeno. Então, todos eles, meu marido, na época, minha mãe, a minha tia e a minha prima foram mesmo as pessoas fundamentais...”

(Paciente - Família 13)

“[...] eu passei com ela uns três meses dentro do hospital... Só que não podia ficar homem para acompanhar mulher, mas eu meti a cara mesmo e fiquei. Aí eu dava banho, sabe? Fazia o que não era para fazer, um homem no caso, mas eu fazia”.

(Ex-marido - Família 13)

“[...] porque, durante seis meses... meus primeiros seis meses foram difíceis, eu ficava olhando para aquelas máquinas, pensando naquele negócio todo, porque a vida da gente dá 360 graus assim rapidinho, devido às muitas coisas que acontecem em nossa vida. [...] então eu acho que o mais importante nesse caso foi a convivência que você tem com a família, porque, se a família desprezar a pessoa, aí fica muito complicado. Então vejo a importância da gente ter apoio tanto dos filhos como da mulher, você está entendendo? Do irmão e assim por diante, isso é o que faz a pessoa ir sobrevivendo e levando a vida.”

(Paciente - Família 14)

Subtema: Tendo que lidar com a morte

Estar na condição de portador de uma doença que não oferece perspectivas de cura terapêutica e reconhecendo a dificuldade que ainda existe em se lidar com a morte como um componente do ciclo vital, na trajetória do tratamento dialítico, pacientes e familiares foram confrontados com a condição de terminalidade existencial com muita frequência.

Nestas circunstâncias, diferentes respostas emocionais se deflagraram nos pacientes renais e seus familiares ao se depararem com ocorrências de morte durante as sessões de diálise. O impacto causado pelo falecimento dos companheiros de tratamento inevitavelmente constituiu razão para intenso pesar e sofrimento. Nessas ocasiões, os dados revelaram que pacientes e familiares não se mantiveram inertes ou passivos aos acontecimentos, estes inexoravelmente foram compelidos a sentimentos e pensamentos recorrentes sobre o acometimento da morte, como possibilidade iminente.

“[...] no dia que ele iniciou a hemodiálise, tinha uma senhora lá passando mal que até faleceu nesse dia. Então para ele foi difícil e também para mim que estava com ele... então a dona X, que trabalha lá, ela veio, conversou com ele, explicou tudinho o motivo, que o que estava acontecendo na sala em frente onde ele estava só era um pequeno acidente, uma coisa que não acontecia com frequência. Só que, com o tempo, a gente percebeu que aquilo estava acontecendo com frequência, porque eram muitos os pacientes que estavam morrendo direto ali... então a gente pensava: Poxa, ele vai entrar aí, e as pessoas morrendo direto... inclusive a sogra de uma recepcionista de lá morreu no dia que ele estava lá. Aí, quando ele começou a fazer hemodiálise, ele entrou em desespero.”

(Filha - Família 10)

“[...] já morrendo eu acho umas três toneladas de gente pelo tempo que eu comecei a fazer hemodiálise.”

(Paciente - Família 5)

“[...] eu, vendo as mortes... a gente sofre. É uma Van que nos pega, a senhora sabe, não é? Aí a Van para na casa de um colega, o colega não está esperando na porta de casa, aí a gente bate na porta, chega a família, vai na porta e informa que o colega se foi... já aconteceu várias vezes, isso aí arreventa... quando não, a gente vai pegar o colega... está no Santa Rita, está lá no Santa Rita [velório], já era! E a gente ainda indo lá antes de entrar na máquina, ainda indo visitar. É sério o negócio, é muita barra, essa parte aí é a parte mais cruel que existe lá desse tratamento, porque a gente é obrigado a conhecer os nossos colegas e conviver com as mortes frequentes... além disso, um colega nosso que entra enxergando, sai cego, outro que entra vivo, morre lá dentro... é triste, a gente sofre demais...”

(Paciente - Família 11)

“[...] ele vê sofrimento ali que não é pouco. Ele vê do lado dele as pessoas morrendo, que não são poucas, vê outro passando mal, vê no outro a agulha saindo do braço e perdendo sangue, aquele corre-corre, aquela agonia lá dentro... [...] quantas vezes ele falou: ‘Eu vou mais não sei se eu volto, eu vou pelas minhas pernas, mais eu não sei se volto por elas...’ Então eu vejo que aquilo é uma angústia muito grande para ele, ele não ter a certeza que vai voltar, se vai fazer as mesmas coisas que ele fazia, se ele vai ter a mesma rotina... [...] porque às vezes ele fica só aqui, e quem sabe o que ele não está pensando... acho que ele pensa no amanhã dele, se ele estará vivo...”

(Esposa - Família 11)

“[...] eles, no dia da hemodiálise, passam muito mal lá, porque eles veem os colegas que estão há cinco, seis anos, isso é ele que me conta, cinco seis anos, aconteceu tal coisa, um passou mal, outro foi para o CTI, outro já morreu ali, eles estão tudo vendo aquilo ali, aquilo ali na hora em que eles tão fazendo a hemodiálise, então aquilo mexe no corpo deles todinho, aí eles começam a ter queda de pressão, alta de pressão, entendeu? Tudo isso! Aí o caboco já pensa: “Aconteceu com o meu vizinho, pode acontecer comigo, ele estava na máquina...”

(Esposa - Família 14)

“[...] é que, na realidade, é assim, quando um passa mal, a Nefrologia toda passa. Porque ali você fica olhando, todo mundo fica olhando, porque ali é tudo aberto... aí, quando você começa a ver aquela correria, o coração já começa a acelerar, aí a pressão de todo mundo vai lá para o alto...”

(Paciente - Família 14)

“[...] eu ficava pensando... meu pensamento só era que eu iria morrer, qualquer coisa que me dava no hospital eu pensava que eu iria morrer, eu chorava... Olha, eu falo assim, das pessoas da mesma época de quando eu entrei, que entraram junto comigo... porque a gente vê assim, todos os pacientes que foram do nosso tempo, que eram do meu tempo, acho que só tem eu de viva, acho que só tem eu do meu tempo... daqueles pacientes que estavam ali comigo, começaram a diálise junto ou um dia depois de mim, porque todo dia entra paciente, todo dia você vê paciente novo e morre praticamente de dois em dois dias. É porque ninguém fala nada, mas a gente que está lá a gente sabe de todas as pessoas que morrem e acho que desse grupo aí, de umas dez pessoas que entraram junto comigo, já não tem mais nenhuma, só eu mesma, desse tempo, de cinco anos atrás...”

(Paciente - Família 13)

“[...] a gente sabe que o nome técnico é paciente renal crônico terminal, não sei por que não usam a última parte, terminal... para não impactar, mas essa que é a verdade, e poucos sabem disso ou talvez muito poucos sabem que esse é o termo, que é uma coisa que tem prazo...”

(Paciente - Família 3)

Do mesmo modo, presenciar o sofrimento e as intempéries que o tratamento dialítico ocasiona na vida das crianças constituiu fato de profunda sensibilização aos pacientes, que, a cada sessão de hemodiálise, convivem com o padecimento de crianças que já experienciam a DRC em tenras idades.

“Ele não vê uma vida feliz, sem obstáculos naquelas crianças que já fazem sessão de hemodiálise, porque é uma vida sofrida... há crianças que gritam a sessão toda, porque aquilo não é da vivência delas... Aquela fase que era para estarem brincando, estão está ali em uma sessão, o dia que era para passar a tarde brincando com os coleguinhas, precisam descansar, porque passaram quatro horas em uma máquina...”

(Esposa – Família 11)

Subtema: Limitações para o trabalho e o peso da ociosidade

No transcurso do tempo e com o decorrer da vivência com a doença crônica, as memórias de um passado em que o trabalho era o carro-chefe de suas vidas, chocaram-se com um presente abarrotado de ociosidade e monotonia. A DRC apresentou-se como elemento propulsor de mudanças, através do qual as vidas repletas de aprazimento e plenamente ativas sofreram drástica ruptura, contrapondo-se intensamente a um cotidiano em que se preponderava intenso labor.

“[...] para nós, o que mudou aqui em relação a quando morávamos no interior foi o seguinte: lá, nós estávamos ocupados com os nossos serviços, e agora nós não podemos ficar lá por causa do tratamento dele, mas, que nós preferíamos estar lá do que aqui, porque o nosso terreno é um terreno muito bonito [...] Então, aquilo eu me lembro... de tudo aquilo, que eu amanhecia o dia, minhas plantas, muita criação que nós temos. [...] então eu fico triste de não podermos ficar lá todo o tempo, porque aqui nós não fazemos nada. O meu filho, quando chega, até brinca comigo: ‘A mãe gosta de uma novela...’ [risos]. Eu digo: ‘Meu filho! É só o que eu tenho que fazer, que ainda é o que distrai, a televisão...’ Até hoje, não sei quantos anos nós estamos nisso aqui, mas eu não me acostumo”

(Esposa – Família 1)

“[...] porque, lá, a gente estava trabalhando, estava exercitando o corpo da gente, tudo, e fazia uma coisa boa aqui, fazia outra ali, eu não parava, sabe? Esta aí ela de testemunha, e ela também não. [...] Então, eu fiquei assim, meio desnorreado, porque eu era acostumado a trabalhar e depois eu vim e fiquei aqui. Daqui é ali para a cozinha, para a sala, venho sento aqui... aí chega o dia, eu vou para o hospital fazer a minha hemodiálise. [...] então eu sofri porque eu adoeci e também sofri porque, como eu falei, eu era acostumado a trabalhar e depois não pude mais trabalhar. Então, para mim, minha vida mudou nesse termo aí.”

(Paciente – Família 1)

“[...] mudou porque ele trabalhava, ele tinha o dinheirinho dele, ganhava bem, ele trabalhava de estivador...”

(Mãe – Família 7)

“[...] para mim, mudou muita coisa, eu era acostumado a trabalhar, acho chato ficar em casa, fico olhando... Às vezes eu saio para rua, para passar

mais o tempo, mas o que tenho mesmo é vontade de trabalhar, mas não posso. Aí eu fico naquela rotina sentado, deitado. A vida toda, saio... volto... entro... do hospital para casa.”

(Paciente – Família 7)

“[...] foi um choque para a gente mudar toda a rotina. Ele começou a ter que ir três vezes por semana, quatro horas, ficar ali parado, mudou toda a rotina do trabalho dele, tu já pensaste?”

(Esposa – Família 8)

“[...] é que, às vezes, eu quero voltar a trabalhar, eu quero enfrentar essa vida do mesmo jeito de antes, só que eu já não posso enfrentar do mesmo jeito, porque eu vejo que tem um lado que é o diabetes que me abate e pelo lado renal eu tenho a fístula, aí fica mais complicado...”

(Paciente – Família 9)

“[...] mudando ele ficar em casa, porque, quando ele não era doente, ele vivia mais trabalhando.”

(Esposa – Família 10)

Considerando os desconfortos e a debilidade física ocasionada pelo tratamento hemodialítico, o ingresso ao programa de hemodiálise e a necessidade de tratamento contínuo inevitavelmente constituíram uma das dificuldades enfrentadas pelos pacientes renais em manterem-se ativos no trabalho. Em vista disso, os pacientes vivenciaram perda de emprego, dificuldades para admissão trabalhista, mudança de função, dependência da Previdência Social ou aposentadoria por invalidez. Todos estes elementos se refletiram de forma concreta na perda ou diminuição da renda da família, o que implicou o comprometimento das demandas financeiras da família.

“[...] em termos de condição, na época, ela trabalhava na casa da tia e, como eu estava desempregado, montei uma lanchonete na frente de casa, então, quando ela adoeceu, eu tive que parar tudo...”

(Ex-marido – Família 13)

“[...] eu trabalhava em um restaurante e também trabalhava em uma firma, aí o que aconteceu, eu tive que parar de trabalhar, parei de trabalhar! Depois que me estabilizei no tratamento dialítico, procurei diversas vezes outro serviço, porque, na realidade, a gente tem condições de trabalhar em serviços administrativos, dá para realizar serviços administrativos, mas, quando você vai para uma entrevista... Eu tenho condições de trabalhar, até hoje, ainda com todo esse negócio, em tenho condições de trabalhar, como eu digo para ela [esposa], na parte administrativa, mas aí eu tenho que fazer hemodiálise terça, quinta e sábado, quem é que vai querer um empregado que se ausente três dias, não tem jeito...”

(Paciente – Família 14)

“[...] na entrevista, quando fala que é renal... apesar de que eles não sabem o que é o renal, mas, quando você diz que é um renal e diz que precisa daqueles três dias na semana para fazer hemodiálise, ninguém dá emprego, entendeu? Ninguém quer contratar.”

(Esposa – Família 14)

“[...] o problema da gente não poder trabalhar, o que acontece, quando duas pessoas trabalham é uma coisa, se uma só pessoa trabalha, é completamente diferente..., pois é, abala rapidamente o financeiro... tinha as crianças, os filhos também, foi muito complicado, eles não trabalhavam ainda... agora é que tem dois que trabalham, quer dizer, já melhorou, mas, na época, há oito anos atrás, eles tinham 12 e 13 anos.”

(Paciente – Família 14)

“[...] eu não parei de trabalhar, eu continuei na secretaria, só que eu não trabalho mais na função de topógrafo como antes, não trabalho mais como era para trabalhar: ia para campo, andava por pontes, andava por lagos, eu não vou mais... O pessoal me escanteou um pouco do meu serviço, me colocaram em um setor onde eu fico lá só à disposição, só para passar o tempo de serviço... Aí eu fico na secretaria, fico sentado... Porque lá, graças a Deus, toda vez que o Prefeito apresentava Secretário novo, eu dizia a minha doença e eles entendiam que eu não podia ir para campo. Então eu vou um dia sim, outro não, para não esquecer a secretaria, e, até hoje, eu faço isso, entrei numa secretaria e, até hoje, estou na mesma secretaria, há 35 anos, só esperando o tempo para se aposentar.”

(Paciente – Família 15)

“[...] a maior dificuldade foi a situação financeira, porque ele era acostumado a trabalhar e, de repente, ficamos só sobrevivendo de um auxílio do INSS até três anos para ele poder se aposentar. Então, com certeza, a situação financeira pesou muito! Três anos depois que ele estava fazendo o tratamento de hemodiálise, o INSS teve que aposentar ele, porque ele trabalhava na companhia de eletricidade. Aí o que aconteceu, ele passou por várias perícias no INSS e aposentaram ele. Hoje ele não tem mais condições de subir naqueles postes altos, não tem mais condições de fazer as atividades que ele fazia na função de eletricista que ele trabalhava.”

(Esposa – Família 2)

“[...] ele era funcionário da fábrica, só que ele estava pelo benefício, aí, com a doença renal, aposentaram ele, mas ele ainda está com a carteira de trabalho assinada pela X.”

(Esposa – Família 9)

“[...] enfrentando dificuldades até para se transportar. Hoje não, tem o transporte de lá que o governo dá, mas, quando iniciei o tratamento, não tinha...”

(Paciente – Família 15)

Nesta perspectiva, ao reconhecer o papel que o trabalho ocupa na vida das pessoas, sobretudo como meio de subsistência, inevitavelmente sobrevieram inúmeras dificuldades econômicas e desestabilização da vida financeira da família.

Em algumas circunstâncias, o impacto foi tão devastador que acarretou profundas mudanças na estrutura, funcionalidade e contexto social da família.

Adicionalmente, a necessidade de inversão de papéis perpassou muitas dimensões da vida individual e familiar, chegando a atuar como componente autodepreciativo e desencadeador de baixa autoestima.

“[...] ajuda financeira, não foi, pai? Porque ele era o braço direito de casa... Ele era a pessoa que ficava à frente trabalhando. Tinha três bancas de peixe, ele vendia peixe, aí paralisou tudinho, a gente enfrentou muita dificuldade financeira, porque foi acabando com tudo que ele tinha. Ele tinha um bar montado, tinha um comércio, tudo foi acabando. Nós éramos crianças, não passava nada pela nossa cabeça, o grau da importância da dificuldade. [...] eu acho que ele e minha mãe sofreram muito, porque, quando o papai ficou doente, quando ele caiu enfermo, eles se separaram, a mamãe virou alcoólatra... ela sofreu muito pelo fato de muita necessidade que a gente passou e até o meu irmão, logo em seguida à doença do papai, ele virou dependente químico, se envolveu com coisas que não devia e logo depois mataram ele...”

(Filha – Família 5)

“[...] mudou totalmente a rotina... [...] porque ele trabalhava. [...] e uma pessoa que tem os dois rins paralisados, da feita que paralisa um órgão do corpo da pessoa, ele é considerado um deficiente.”

(Esposa – Família 2)

“A maior dificuldade para mim foi ficar em casa o dia todinho sem fazer nada, sem trabalhar, eu era acostumado a trabalhar, isso me pressionou muito.”

(Esposa – Família 10)

“[...] a questão do papai, foi que ele sempre sustentou a casa, então teve um tempo que ele passou a ser sustentado. Então eu acho que essa parte foi muito difícil para ele, porque o homem que era ativo passou a se sentir inútil.”

(Filha – Família 10)

No tocante ao benefício da assistência social, a condição de portador da DRC, por si só, não isentou de dificuldades à concessão do benefício pelo Programa de Proteção Social. Em algumas circunstâncias, esse percurso se deu de forma bastante dificultosa, em que a efetivação do benefício só ocorreu mediante ação impetrada na Justiça Federal.

“[...] nós tivemos dificuldade em relação ao benefício dela, nós entramos pelo INSS e não foi concedido, então tivemos que ir pela Justiça Federal. [...] eu, na época, estava desempregado, imagina o sufoco! Então tinha montado uma lanchonete na frente de casa, mas, para cuidar dela, eu tive parar tudo. Então, precisávamos demais desse benefício. [...] até para se

locomover, para botar gasolina no carro que a tia emprestou. Tinha as contas para pagar, até mesmo em termo de alimentação, então, nós tivemos muita dificuldade. Ela só foi receber esse benefício já com quatro meses depois.”

(Ex-marido – Família 13)

“[...] não me deram o benefício, porque, quando eu fui na junta para resolver esse problema do benefício, eu estava bem, então o médico achou que eu não precisava de benefício. [...] só recebi quatro meses depois, porque eu entrei pela justiça. Porque o médico perito de lá falou que, por mais que eu tivesse bem, era para, na Junta, terem dado o benefício, porque eu sou paciente renal. Na hora que ele viu o laudo que o médico da Nefrologia deu, com a minha avaliação, ele disse que eu nem precisava passar por tudo isso.”

(Paciente – Família 13)

“[...] ele só olhou, viu o laudo constando o que ela tinha e concedeu esse benefício. Inclusive o médico que atendeu ela aqui no INSS é daqui do Brasil... é Brasileiro, e o que atendeu ela pela Junta era chinês, ele olhou o laudo e concedeu. Aí isso demorou de novo mais de mês para vir. Para vê, nem precisava disso tudo... ela já fazia hemodiálise, não tinha por que... veja a contradição em termos dos direitos do cidadão!”

(Ex-marido – Família 13)

Subtema: Novas demandas e novas preocupações cotidianas

A ocorrência da doença crônica na vida da família conduziu todo o núcleo familiar a inevitáveis mudanças cotidianas e convivência com inúmeras peculiaridades que envolviam a doença renal e o tratamento dialítico.

Nessa trajetória, surgiram demandas de naturezas diversas e, em algumas ocasiões, os rígidos horários necessários à realização do tratamento chegaram a se tornar um fardo. Também os desconfortos ocasionados pelo tratamento suscitaram momentos repletos de ansiedade, preocupações e sentimentos de impotência.

“[...] mudou o meu modo de viver, porque eu trabalhava no interior e gostava de estar viajando... Hoje em dia, o máximo que eu posso passar fora daqui é um dia... se eu viajar na sexta, no domingo eu já tenho que estar em casa, porque, já que, na segunda, eu tenho que ir para o hospital.”

(Paciente – Família 6)

“[...] não é fácil a gente enfrentar essa realidade numa máquina dia de segunda, quarta e sexta, a gente fazer hemodiálise quatro horas. Não é sofrimento por está fazendo o tratamento, é o sofrimento de ficar quatro horas empatado ali.”

(Paciente – Família 15)

“[...] é um fardo também, tem horas que ele diz assim: ‘Ah, hoje eu não quero ir, não estou a fim de ir, passo muito tempo na máquina, o tempo que eu estou lá eu poderia estar fazendo alguma coisa”.

(Filha – Família 5)

“[...] antes eu não tinha praticamente nada, eu não me preocupava com nada e, agora, eu me preocupo quanto à minha saúde, eu penso nos meus filhos, não sei quanto tempo eu ainda vou ficar perto deles... [...] eu ter que ir três vezes por semana para Macapá, era coisa que eu não fazia, não ia a Macapá, era a coisa mais difícil eu ir. Não gostava de andar de ônibus, a gente não tem carro também. Aí a gente paga um carro para eu ir porque eu não posso andar de ônibus, eu volto de ônibus, mas eu vou de carro, porque eu tenho medo de ir de ônibus e já chegar lá passando mal, tonta, porque eu fico tonta, sabe? Eu fico tonta. Então a gente paga um rapaz para me levar.”

(Paciente – Família 12)

“Ela [a sogra] fica muito preocupada com ele quando ele vai fazer as sessões de hemodiálise, quando, às vezes, eu ligo para ela, digo que ele está sentindo alguma coisa, ela fica muito preocupada...”.

(Esposa – Família 2)

“[...] no dia que ela vai [para a diálise], enquanto ela não chega, eu não entro, fico ansiosa...”.

(Avó – Família 4)

“[...] a minha mãe é diabética, sabe... Eu digo que ela tem que se cuidar, mas eu canso de falar que ela não sabe o que é depender de uma máquina... ela vê o que eu passo, mas eu acho que ela quer estar lá na minha pele...’ porque eu venho falando isso para ela há anos, que o diabetes, ele também prejudica o rim, mas ela come de tudo, ela não faz uma dieta e uma vez ela pegou uma topada e ficou daquele jeito... não se cuida. Ela diz: ‘Ah, eu já estou tomando remédio, eu posso comer de tudo, e não é assim”.

(Paciente – Família 13)

“[...] um momento assim muito difícil, porque, na época, eu ainda não tinha acabado meu curso, então eu enfrentei uma barra muito grande. [...] eu via ele daquele jeito... porque todo o tempo tinha que passar por alguma coisa e até passar por cirurgia, e seja na visão ou mesmo mais simples, mas tudo isso tem um risco, então aquilo era um sofrimento para ele, era uma angústia...”.

(Esposa – Família 11)

“[...] quanto à saúde dele, tem dia que ele está bem, tem dia que ele está ruim e isso é uma preocupação para mim, sabe? [...] eu me preocupo muito com esse problema dele, porque, há uns tempos atrás, esse menino só vivia internado, duas, três vezes ao ano ele se internava. [...] e, até hoje, a minha preocupação é com uma dor de cabeça muito forte que dá nele. Chegamos a parar pelo Pronto Socorro várias vezes, e a pressão dele aumentava para mais de vinte! Esse menino, até agora, não teve um derrame, porque Deus tem misericórdia dele.”

(Mãe – Família 4)

“[...] sendo difícil ver dar a crise nele [hipertensão e cefaleia intensa] e eu não poder fazer nada, entendeu? Quando ele passa mal, eu não posso fazer nada, não posso ajudar. [...] o que dificulta é só mesmo essa crise que dá nele, porque às vezes eu me assusto, quando eu o vejo em crise, eu fico agoniada, tenho medo que ele não volte mais. Você precisa ver como ele fica! Então é difícil o ver ficar assim...”

(Esposa – Família 6)

Ainda nessa perspectiva, a experiência da DRC e do tratamento dialítico ocasionou inúmeras mudanças de cunho pessoal, social ou de natureza fisiopatológica, provocando indisposição física, alteração na vida social e sexual e comprometimento no desenvolvimento das atividades domésticas.

Estes mudanças requereram processos adaptativos e reestruturação do cotidiano, além da incorporação de novas práticas e rotinas, tendo em vista a outra direção que a vida tomou.

“[...] a questão do ambiente em que eu vivia... antigamente eu não tinha problemas em viver dentro de casa, em quarto, hoje não, eu gosto de estar ao ar livre. [...] na questão das roupas, eu passei a não usar roupa pesada, só uso roupa leve, eu não me sinto bem em calça comprida, em camisa.”

(Paciente – Família 3)

“[...] eu dançava mais, dançava dez, quinze partes, hoje eu só danço umas três, entendeu? Quando ela [esposa] tem paciência, quando dança devagarinho, entendeu? [...] mudou um pouco a vida sexual, a gente chega maltratado da diálise e eu nunca tomo medicamento para influenciar nada, mas a mulher tendo de bom a paciência.”

(Paciente – Família 11)

“[...] porque ele sempre foi uma pessoa brincalhona, divertida e o mundo dele não mudou, mas, de vez em quando, eu percebo a tristeza que às vezes bate nele.”

(Esposa – Família 6)

“[...] olha, para ela [avó], se tornou tudo mais difícil, sabe? Porque era eu quem fazia tudo em casa...”

(Paciente – Família 4)

No que diz respeito às demandas da família e considerando o papel dos pais mediante o provimento de cuidado e atenção aos filhos, o ingresso no programa de hemodiálise se configurou como fator desorganizador e gerador de apreensão e temor. Ocasionalmente ocasionou ausências significativas, haja vista que a nova condição de doença exigia dividir o tempo disponível para a família com as idas permanentes às sessões de hemodiálise.

“[...] agora, com a questão da hemodiálise, ele divide o tempo dele três vezes por semana, entre nós e com a máquina.”

(Filha – Família 5)

“No começo, para mim, foi muito difícil, porque, quando ela adoeceu, eu sentia muita falta dela porque ela é a pessoa que eu mais convivo aqui, porque a minha irmã trabalha o dia todo, o papai também trabalha, aí, quando ela adoeceu, eu ficava sozinha em casa e era muito difícil para mim, sabe? [choro] [...] e, quando ela ia para a hemodiálise, eu realmente pensava que ela não iria mais voltar.”

(Filha – Família 12)

Ao mesmo tempo, em períodos mais críticos da doença, as famílias vivenciaram intenso sofrimento emocional, considerando a impossibilidade de cuidados às crianças pequenas e se requereu todo um amparo e mobilização da família extensa.

“[...] porque eu ficava imaginando... pensava só nos meus filhos. Porque eu tenho três filhos e eles estavam tão pequenos... o meu bebê tinha um ano, ele nunca usou mamadeira e ainda mamava, aí teve que parar de repente... [...] o neném praticamente ficou sendo criado por minha mãe, minha tia e por minha prima... E a gente sofreu muito...”

(Paciente – Família 13)

“[...] eu também vejo pelo lado dos nossos filhos, o menor, ele tinha um ano, ainda mamava, entendeu? Ele não pegava mamadeira, não pegava pipô, foi uma coisa, foi uma guerra! [...] então a maior dificuldade foi a questão de ter que deixar o filho com os parentes. Porque, em relação à doença, em virtude do tio dela, a gente já sabia um pouco, a família da tia dela já sabia como lidar, então nos orientou. Agora, em relação à criança, foi uma coisa! Ele que mamava, era acostumado com o peito, então ele perdeu uns quilos sim. Hoje ele é magrinho, sabe? Ele era todo gordinho, mas, com a doença da mãe, essa situação toda, ele emagreceu, e tudo foi muito complicado.”

(Ex- marido – Família 13)

Subtema: A máquina exigindo disciplina

A condição crônica da doença renal requer controle contínuo para que os pacientes se mantenham estáveis e assintomáticos. Nesta perspectiva, surgiu a necessidade de uma avaliação dos padrões e hábitos de vida, em que o vocábulo limite, em seu sentido propriamente dito, precisou ser entendido, incorporado e assumido, visando não só a uma melhor qualidade de vida, mas, especialmente, a manutenção da própria vida.

A terapia hemodialítica substituíva parcialmente a função renal, todavia, requeria estratégias adaptativas, deslocamentos três vezes por semana ao centro de tratamento, adesão à terapêutica medicamentosa e um aporte nutricional diferenciado, que permitisse o equilíbrio do metabolismo energético e proteico e controle hidroeletrólítico.

Por este ângulo, no que concerne ao atendimento das recomendações necessárias ao alcance de um tratamento hemodialítico com menor risco de intercorrências, os dados revelaram alternância entre a disciplina e o exercício do domínio sobre si mesmo em oposição à dificuldade ou pouca disposição para seguir o tratamento de forma adequada. Cabe destacar que a restrição hídrica e a mudança no padrão urinário refletiram as situações de maior impacto e desprazer na vida dos pacientes.

“[...] porque ele, primeiro de tudo, ele se resguarda muito, ele obedece religiosamente, ele não usa nenhum alimento que ele sabe que prejudica, ele não se habilita a utilizar. Até a quantidade de água, assim como é determinado, ele obedece, não abusa de alimento, de alimento que ele sabe que vai prejudicar ou que vai causar problema. Não, de jeito nenhum, ele é muito consciente, graças a Deus. Enquanto que o outro, o namorado da minha filha, ele não tem essa preocupação.”

(Mãe - Família 3)

“[...] são coisas totalmente ambíguas, a máquina, ela tira as impurezas do teu organismo, mas tira também muita coisa útil para ti, mas, se fora não repores, não te cuidares, teu destino é o óbito, isso aí é lógico.”

(Paciente – Família 3)

“[...] antigamente eu exagerava um pouco no sal, agora não. A minha comida já é um pouco mais insossa, até meus filhos já se acostumaram. Tanto que, quando eles comem alguma coisa mais salgada na casa da minha tia ou na casa da minha mãe, eles falam logo que a comida está salgada... e a minha mãe diz: ‘Que salgado, menino!’ É porque, no paladar dela, está maravilhoso, mas, no caso deles, que já foram acostumados com pouquinho sal, eles já acham que está salgado, já foram acostumados dessa forma, porém a nutricionista pergunta se eu faço dieta. Eu respondo: ‘Vou ser sincera com a senhora, se eu falar que eu faço, eu vou estar mentindo, não faço essa dieta rígida, mas muitas coisas eu não exagerei’. Ela fala que tem que esquentar o feijão..., para mim, se esquentar o feijão, vai tirar toda a vitamina do feijão. Aí eu tenho problema, mas a minha família não tem, e aquela coisa que eu joguei fora a minha família vai precisar... Então a gente come tudo junto, a mesma coisa”.

(Paciente - Família 13)

“[...] quando tem um almoço fora, eu como de tudo... aí o pessoal diz: ‘Seu X, coma desse aqui...’ E eu digo: ‘Não, eu quero comer porco... só o que não faz bem’ [risos]. [...] tem vezes que eu vou no mato, me dá vontade de fumar, aí eu fumo. Eu fumava muito, mas, depois que eu conheci ela

[esposa], eu já passei a fumar menos. Mas eu pego um tabaco, fico lá no mato, queimando. Ela diz: 'Já está fumando?' E eu digo sim, é só um, só dou uma tragada, me dá vontade... Também me dá vontade de beber, ela já tem minha garrafinha de uísque no frigobar, ela comprou quatro copinhos, umas tacinhas, e eu acabo passando daquele limitezinho... Quando a gente vai lá para o Réveillon na Beira Rio, eu levo um litro de uísque. Aí, quando chega lá, a gente vai brindar aquela tacinha, uma para ela, outra pra mim, mas, às vezes, eu ultrapasso.

(Paciente - Família 11)

"[...] ela teve sim, que cortar algumas coisas. Tomar açaí ela toma... agora, é claro, tudo limitado."

(Ex-marido - Família 13)

"[...] a gente engorda, aí tem que controlar o peso seco. Para a gente perder três quilos em uma academia, passa dois meses, mas, na máquina, perde quatro quilos em 4 horas. [...] porque tem dia que eu não estou conseguindo nem andar, eu não vou para canto nenhum, eu fico só deitado e minha esposa vai me levar lá na Nefrologia, porque eu não estou conseguindo andar, de tão pesado. [...] eu ainda urino, mas aquela água branca. Agora eu não tomo tanta água, porque, se eu tomar água mesmo, eu incho, meu rosto incha, incha tudo... [...] às vezes, eu estou tão alegre, que eu começo a tomar um copinho de cerveja, aí vai dois, vai três, porém não sai mais como entra. Antigamente eu tomava cinco cervejas, urinava dez. Hoje, se eu tomar cinco, aumenta dez dentro de mim, é o contrário. Então tudo isso eu já aprendi, se eu beber, eu sofro, então é melhor parar o que puder".

(Paciente - Família 11)

"[...] até uns dois ou três anos antes dele entrar na hemodiálise, ele tinha uma saúde boa, ele jogava bola, ele tomava água... agora a maior dificuldade dele, é ele não urinar mais, essa é a maior, porque ele quer tomar água. Aí ele toma e eu brigo com ele: 'Olha, tu estás tomando muita água...' amanhã, por exemplo, ele vem para cá, então, se ele vem amanhã, ele quer estar tomando água... Mas eu sempre digo: 'Meu filho, para a gente viver mais, a gente também tem que se ajudar, Deus ajuda, mais a gente tem que se disciplinar também...'".

(Mãe - Família 7)

"Parou de vez, ele recebeu um intímato, ou parava de beber ou iria para o buraco..."

(Esposa - Família 8)

"[...] mudou a minha alimentação, mudou a absorção de água, hoje ela é muito menor do que era antes da hemodiálise. Foi difícil enfrentar esse problema, porque a gente tem que tomar água controladamente, não pode abusar de água, foi muito complicado para mim, [...] mas a máquina te impõe uma disciplina, só vive ligado à máquina quem se cuida fora dela também, porque não adianta você ter a máquina e você não ser disciplinado."

(Paciente - Família 3)

"[...] ele não pode deixar de fazer, porque, por exemplo, quando ele faz hoje, sábado, ele passa, domingo, segunda e só vai fazer na terça. Tem o controle da água, tem o controle da comida, tem o controle do psicológico, então é assim como eu te falo, as pessoas falam: 'Ah, é porque fulano está

fazendo hemodiálise...’ Eles pensam que fazer uma hemodiálise é a mesma coisa que ir lá e doar um sangue... não, é totalmente diferente! [...] quando eu falo que ele está há oito anos sem urinar, oito anos... as pessoas não têm ideia do que seja isso! Beber água é uma pedra de gelo que ele chupa, as pessoas não têm noção. Eu sei porque eu vejo o que ele passa... Ele sente muita sede, e a pessoa sentir sede num clima desses de 40º e só poder chupar uma pedra de gelo, enquanto nós podemos tomar um copo, é muito complicado...”

(Esposa - Família 14)

“Mudou minha alimentação, mudou principalmente o líquido. Meu Deus! A água, que é a paixão da minha vida... Não posso beber muita água...”

(Paciente - Família 4)

“[...] o médico passa uma dieta para ela, ela não cumpre muito essa dieta, eu falo mesmo... [...] ela não segue muito não! Claro, tem que cortar o sal, tem que cortar várias coisas, mas você anda ali naquela cozinha do hospital, você vê os meninos tudo com um potinho de sal escondido!”

(Ex-marido - Família 13)

A disciplina imposta pela máquina de hemodiálise também perpassou pela obrigatoriedade do tratamento contínuo como condição para preservar a vida. Neste percurso, o universo da DRC e do tratamento dialítico que se reveste de características peculiares foi sendo desvelado pelos pacientes menos familiarizados com a doença e adentrando o cotidiano dos filhos, até mesmo nas mais tenras idades. Por conseguinte, a irreversibilidade da doença e a inexistência de perspectiva de cura terapêutica constituíram, em algumas circunstâncias, fator desencadeante de intensa desilusão.

“[...] mas, se quiser ficar mais um tempo aqui na Terra... não falte uma diálise. Só que tem muita gente que se recusa, que não vai mesmo, não vai e morre. [...] mas também aprendi que a máquina tira o bom e o ruim da gente, tira suas proteínas, tira coisas que você nem imagina...”

(Paciente - Família 15)

“[...] então eu não posso agora abandonar esse tratamento, porque a própria doutora falou, eu perguntei: ‘Doutora, se eu deixasse agora, de fazer hemodiálise, o que aconteceria comigo?’ Ela falou: “Olhe, seu X, eu lhe dava três meses de vida, para você trabalhar, sossegado lá no seu lugar onde você tivesse, tudo, e, de três meses em diante, você ia sentir alguma coisa que, se não corresse rapidamente para médico, você morreria na hora. Aí seu coração vai parando, vai... Cria uma secreção, uma dor no coração, vai, juntando aquele líquido, aí quando juntar tudo...”

(Paciente - Família 1)

“[...] por outro lado, hoje ele está com seis anos, hoje ele sabe da doença da mãe, tudo assim... Quando a gente pergunta: ‘E a tua mãe? Como ela está?’

Ele fala: 'Ela está lá na Nefrologia, a mamãe foi para o hospital'. [...] ele foi criado no meio do problema mesmo, desde pequeno."

(Ex-marido - Família 13)

"Ele sabe até os dias que eu vou para o hospital. [...] e, quando ele vem para casa do pai dele, ele sabe onde é o hospital, porque a gente para no ônibus ali, bem próximo do hospital, aí ele fala: 'Mamãe faz diálise para cá'. Ele sabe, e quando ele ia me visitar lá, ele era bem pequenininho e, depois disso, nunca mais ele foi."

(Paciente – Família 13)

"[...] você tem a máquina, você tem o tratamento através de CAPD, que é um tratamento, vamos dizer assim, que te coloca dentro da tua casa, mas é um tratamento, você tem o transplante, que não é a cura, é um tratamento, você não tem a cura, e, se você não tem a cura, você não tem o que você quer, essa que é a verdade, você tem apenas tratamentos. O transplante, é o menos, eu diria o menos radical de todos, porque você coloca um rim, mas, em compensação, você tem que estar ligado a medicamentos para combater a rejeição. Qualquer processo de rejeição mais sério, você perde o rim transplantado e você volta para a máquina e a sua vida vira um círculo, não há como você fugir disso, como você fugiria? Se você tivesse uma cura, mas, como não há cura, essa é que a verdade, então a vida no início é a gente se enganar, é achar que tudo lá na frente vai melhorar, a gente vai ter uma esperança e não é verdade..."

(Paciente - Família 3)

Ainda cabe apontar que o estabelecimento de limites, a gerência do autocuidado e o autodomínio mediante situações ou eventos que causam desequilíbrios orgânicos ou agravam ainda mais a saúde que já se encontra afetada foram conquistas que exigiram disposição e determinação. Nesta direção, os dados evidenciaram que muitos aspectos inerentes à disciplina exigida pela máquina só foram incorporados por alguns pacientes, mediante a vivência de experiências em que suas vidas estiveram eminentemente ameaçadas.

"[...] muitas das vezes por causa da boca dele mesmo, ele não consegue se segurar, porque é difícil, a pessoa que tinha uma outra rotina há quatro anos atrás. Mesmo ele já sendo diabético e hipertenso também, mas ele nunca foi uma pessoa de guardar a boca. Hoje a dieta é ainda mais rigorosa, mas é difícil seguir, então só quando ele está passando mal mesmo, aí ele já se controla, já segue a dieta, porque ele sabe que, se ele ultrapassar, ele morre... então é uma força que ele tem de querer viver."

(Esposa - Família 11)

"[...] eu já tenho experiência, eu já passei por isso, eu já fui entubado por causa de líquido que tomei e isso, agora eu já sei o que é. [...] me deu uma falta de ar muito grande... A pressão subiu para... 28, depois me levaram para o hospital, a única máquina que tem na UTI estava emprestada para o São Camilo. Então me entubaram e me jogaram na ambulância, me levaram à UTI do Hospital Geral. Era meia-noite do domingo, eu só fui retornar às 4 horas da tarde da segunda-feira, na UTI. A pressão tinha caído

para zero, ela de 28 caiu para zero.... Às 4 horas da tarde, quando eu retornei, fiquei olhando assim para cima... tiraram a tubulação e depois já me levaram para a enfermaria do hospital. Graças a Deus, eu hoje estou vivo podendo contar a história.

(Paciente - Família 9)

"[...] Eu às vezes sou um pouco malcriada nesta questão da alimentação, às vezes eu como de tudo um pouquinho, mas agora não como mais com exagero. Antigamente eu exagerava, só que, depois que eu fui parar na UTI, por causa desse meu exagero, eu dei uma parada. Em julho, eu fui para a UTI com edema no pulmão. Bebi muito líquido, aí, quando foi à noite, passei muito mal, indo parar na UTI. Mas também foi a única vez, e isso foi um aprendizado, porque às vezes a gente diz: 'Ah, isso daí nunca vai acontecer comigo!' Eu não acreditava que gente não podia beber líquido... Comi um charque e comecei a tomar água, só tomando água... à noite já comecei a sentir aquele líquido vir aqui no meu pescoço, aquela água, sabe? Já não era mais minha respiração... Aí chamei a minha mãe para ficar com as crianças e ele me levou às pressas para o hospital. Chegando lá, já estava muito mal, e, no caso, era para eles terem me dado apoio médico ali mesmo, mas eles me transferiram para o Pronto Socorro e do Pronto Socorro foi que ligaram para os médicos da Nefrologia. Foi quando o doutor C. me encaminhou direto para a UTI. [...] eu não conseguia respirar, uma água saía pela minha boca, tipo quando tu te afogas e sai aquele líquido, sabe?... Eu só enxergava uma luz..., uma luz no teto... acho que já estava sem consciência. Só vim acordar no outro dia, já na UTI. Aí o médico falou que eu tive muita sorte, que eu pulei uma fogueira daquela bem grande, porque meu tio morreu com edema agudo de pulmão nesse percurso de Santana para Macapá e o mesmo estava ocorrendo comigo. [...] Mas aí é que vem aquela questão, aconteceu isso comigo, e eu não vou querer isso de novo para mim..."

(Paciente - Família 13)

Subtema: Esperança no avanço da ciência

A partir da relação estabelecida com as dificuldades oriundas da doença renal e considerando a repercussão do tratamento dialítico na vida dos pacientes e suas famílias, o transplante renal constitui uma modalidade de TRS idealizada por muitos pacientes renais e suas famílias.

A hemodiálise, como terapia de substituição renal, é reconhecida como um dos canais do progresso da ciência, que tem preservado vidas incontáveis. Ainda assim, os dados evidenciaram a aspiração por um transplante renal e a esperança no contínuo avanço da ciência, suscitando, no meio familiar, a confiança no surgimento de novos recursos, capazes de devolver aos seus entes condições de vida mais normais ou mais próximas às que tinham antes da doença.

"[...] eu confio muito no avanço da ciência e tenho esperança que surgirão outros recursos, outras formas de tratamento que possam devolver a essas pessoas um funcionamento normal, não só dos rins, mas de todo o

organismo. [...] Olha, esse problema da visão, eu também tenho esperança que ele venha recuperar a visão também. Que ele vai voltar a ter uma vida não normal, porque a gente sabe que, quando a gente tem uma doença, a gente não pode recuperar totalmente, mas que tenha uma vida mais saudável, uma vida melhor! Eu tenho essa esperança e eu alimento essa esperança.”

(Mãe – Família 3)

“[...] porque quem inventou essa máquina é um grande homem, é um herói, quantas vidas estão sendo poupadas! E, depois, conseguindo o transplante, a vida volta ao normal não é? [...] Então temos a esperança de que ele consiga o transplante, que ele volte a ser uma pessoa normal, melhor ainda do que ele já está, é nossa esperança. [...] sempre há uma esperança, uma luz no final do túnel. [...] e nós temos esperança...”

(Esposa – Família 8)

Subtema: Transplante renal: uma realidade de difícil acesso

Ao considerar os contínuos desconfortos vivenciados pelos pacientes renais ocasionados pelo tratamento dialítico, a família se apercebe das conotações negativas da doença renal e é tocada por sentimentos de profunda compaixão. Assim, no cerne dos sistemas familiares, ocorre intensa mobilização e esforços em torno de um único propósito: fazer o que estiver ao alcance em prol do transplante renal do familiar, tendo em vista considerarem que esta modalidade terapêutica oferecerá melhor qualidade de vida para o ente acometido pela doença renal que se encontra dependente de uma máquina. Todavia, em face da prontificação familiar à doação, alguns pacientes se apresentaram temerosos ou até mesmo relutantes.

“[...] já era para ele ter feito o transplante logo que aconteceu o fato... ele não estava nem com um ano ainda, o irmão dele se interessou para ver se tinha a possibilidade de ajudar ele com um rim, mas, logo no começo, ele não sentia nada... Mesmo assim ele se dispôs, fez vários exames, quando só faltavam dois exames que eram pagos, um da orelha e um outro que não lembro mais, que era para ver se o sangue deles eram compatíveis para doação, ele [o filho renal] não aceitou. Ficou com medo, não aceitou e, até hoje, ele está assim, dependendo da máquina.”

(Mãe – Família 7)

“[...] mas eu tenho a esperança que ele mude de ideia, porque, no momento que ele mudar de ideia, os três irmãos já se prontificaram, qualquer um dos três que seja compatível, doará para ele. Eu doaria, mas eu não tenho mais idade, tenho 76 anos, sou hipertensa e diabética, então eu não tenho condições, mas os irmãos, os três irmãos se prontificaram, qualquer um dos três que seja compatível, todos três vão se submeter aos exames no momento em que ele resolver, e a esposa dele também se ofereceu, só depende dele, porém, ele está relutando...”

(Mãe – Família 3)

“[...] eu já me dispus a doar, mas só que ele não quer... [...] diz que eu já doei meu coração para ele [risos]. [...] Mas eu posso viver com um rim só, tenho dois, não é! são saudáveis! Mas ele ainda não se decidiu, mas fica a nossa esperança aí.”

(Esposa – Família 8)

Cabe considerar que a efetivação de um transplante renal, ao mesmo tempo que representava a possibilidade ímpar de libertação da máquina de hemodiálise, confrontava-se com a imensurável precaução por parte dos pacientes, tendo em vista uma nova desestabilização no contexto e dinâmica familiar, que ora já se encontra estabilizado. Além disso, o temor mediante o procedimento cirúrgico que envolve um transplante renal adquiriu significativa proporção, na medida em que perceberam, em informações veiculadas sobre o transplante renal, uma conotação negativa, transmitindo mais insegurança do que benefícios referentes a esta modalidade de terapia de substituição renal.

“[...] até agora, ele relutou em se inscrever para o transplante, porque ele não quer sair daqui. Ele pensa que, ele saindo daqui, ele vai causar problemas para a família, para a filha que estuda e tudo. E também, Belém ele não gosta, não gosta de Belém, ele só esteve em Belém quando estudou, quando foi cursar a faculdade, mas ele não gosta de Belém. Fortaleza ele acha que é bem longe, mas eu tenho a esperança que ele mude de ideia... [...] ele está relutando porque ele não quer se afastar daqui, porque ele vai causar prejuízo para a família, porque ter que passar muito tempo em outra cidade junto com o familiar doador vai mexer com todo o cotidiano da família, vai ser difícil... mas a gente sabe que tantas e tantas outras pessoas enfrentam isso, não é?”

(Mãe – Família 3)

“[...] não é uma questão de medo, é um receio... De mudar todo nosso trabalho, nossa rotina, às vezes pode dá certo, pode não dar, entendeu? E eu acho que, nessa situação, eu estou mais seguro, quer dizer, eu acho, não é?” [risos]. [...] e, para completar, quando a gente lê aquela prévia para o transplante, acho que eles fazem aquilo que é para assustar a pessoa. Por sinal, diz que a pessoa vai ter situações difíceis, não sei o que, porque aquilo é muito delicado parece que eles vão assustando assim... Quando tu terminas de ler, não quer mais fazer. Você já leu? [...] não era para assustarem tanto, era para deixarem as coisas mais positivas ali, para encorajarem mais...”

(Paciente – Família 8)

“[...] é muita coisa, assusta mesmo o paciente, ele tem que assinar um documento onde consta lá dizendo que o médico vai fazer aquilo, mas que é uma coisa que pode dar certo ou não... então eles poderiam melhorar aquela informação ali, encorajar mais o paciente, riscar algumas coisas, porque assusta. Claro, é uma cirurgia, não deixa de ser um risco, mas, da forma que eles orientam, assusta mesmo.”

(Esposa – Família 8)

De outro modo, os dados também revelaram que nem todas as famílias possuem membros que se sentiam preparados emocionalmente ou tinham disposição para doação de um rim. Nestas circunstâncias, significativa cobrança recaiu sobre os membros familiares, o que pode ocasionar situações de expectativa ou mesmo constrangimento.

“[...] porque, com o tempo, você já não consegue mais fazer o transplante, aí esse transplante hoje você já depende da família, entendeu? Se a família não se mobilizar, você não tem como, está entendendo? Então é meio complicado a família não se mobilizar.”

(Paciente – Família 14)

“Essa é uma coisa que você não pode pedir para ninguém, a pessoa tem que estar disposta a doar.”

(Esposa – Família 14)

Para os pacientes renais e suas famílias, o transplante renal representa a esperança de um retorno a uma vida mais normal, sem dependência de uma máquina e das inúmeras restrições. Todavia, por se tratar de um procedimento cirúrgico, não se abstém de indicações, contraindicações e fatores de risco que não podem ser desconsiderados.

Nesse particular, a busca pelo transplante renal em outros centros constituiu investida por algumas famílias, apesar disso, as condições clínicas dos pacientes não atenderam aos critérios estabelecidos, o que inviabilizou a possibilidade do transplante renal.

“[...] eu estava com dois anos fazendo hemodiálise, quando a minha filha e meu filho me levou para São Paulo. [...] Chegando lá, fiz todos os exames e o médico disse que os meus rins estavam comprometidos, de fato... Perguntei ao doutor, o que é que ainda teria a fazer... Ele respondeu que teria o transplante, porém perguntou a minha idade. Quando respondi que tinha 78 anos, ele falou que a minha idade estava um pouco avançada para fazer um transplante, porque é uma cirurgia muito grande e demorada e precisava que a pessoa estivesse bem forte para aguentar uma cirurgia dessas, nesse tempo, eu estava meio magrinho... Então eu perguntei: ‘E agora, doutor?’ Mas ele falou que iria depender de mim, se eu quisesse, ele faria. Eu falei para ele brincando assim: ‘Doutor, eu estou andando atrás de um remédio para ficar bom, agora, para eu morrer logo na pedra, aí não adianta...’ [risos]. E ele disse: ‘Então, o seu remédio agora é voltar para lá, para o Amapá e continuar fazendo hemodiálise’”.

(Paciente – Família 1)

“[...] depois que ele viajou para São Paulo, eu fiquei com aquela esperança de que ele iria fazer o transplante e ficar bom... só que, depois, meu filho e minha filha disseram que não, que ele ficou lá, que a pessoa fica na espera, não é... e que o médico disse que a idade dele já não tinha mais condição de fazer um transplante... que podia fazer, mas podia não dar certo e ele morrer.”

(Esposa – Família 1)

“[...] fui com o papai em busca de fazer o transplante, mas voltamos de Fortaleza, tristes, decepcionados e desmotivados. Eu lutei muito para que isso viesse acontecer, porque o meu desejo era doar um rim para ele. Mas o médico desenganou o papai na hora, ele falou que não precisava fazer transplante porque ele já estava com o pulmão bastante debilitado, o coração dele estava grande e que ele tinha que fazer um cateterismo, desentupir uma veia do coração e ainda falou que o papai já estava no final...”

(Filha – Família 5)

É notório que as repercussões psicológicas, sociais e de natureza restritiva ocasionadas pelo tratamento hemodialítico atuam de forma preponderante pela busca do transplante renal, contudo os dados evidenciaram dificuldades para a concretização deste propósito. Entre estas, citam-se: escassez de doadores, grande demanda de pacientes em fila de espera, dificuldades para a realização dos exames pré-transplantes via rede pública e inexistência de centro transplantador local, o que torna a efetivação do transplante renal uma realidade de difícil alcance.

“[...] a gente sabe que a saúde no estado está precária... no caso dela que precisa se inscrever para tentar um transplante fora, nem cadastrada está ainda... [...] em relação aos exames, precisa de uma bateria de exames, ela começa a fazer um, quando termina o último, o primeiro já não vale mais... demora muito. Ela não tem como fazer todos de uma vez para eles mandarem, depende do SUS, então ela faz um em um dia e até conseguir fazer outro... Olha, hoje ela foi marcar uma consulta, já não teve. [...] Já não deu mais, porque não estavam consultando, quer dizer, já foi adiada para outro dia, aí isso vai adiando, vai adiando... Quer dizer, quando ela fizer o primeiro exame e até chegar o último que é preciso, o primeiro já não vale mais, vai começar tudo de novo. Então muitos pacientes desistem no meio do caminho, desistem mesmo, acham que não tem jeito. Aí pronto, dizem que o caso deles é só aqui mesmo, que daqui não podem sair, aqui é que têm que ficarem, é assim... Espero que ela ainda não esteja nesse nível, de desistir.”

(Ex-marido – Família 13)

“[...] o meio dele seria o transplante, mas, como não tem doador na família, ele está na fila esperando...”

(Esposa – Família 14)

“[...] só que não vale nem a pena você entrar numa lista, é muito complicado...”.

(Paciente – Família 14)

Desse modo, a existência de instituição de saúde no Estado do Amapá credenciada para realização de transplante renal se configura como um grande anseio para os pacientes e familiares, tendo em vista que a possibilidade de um transplante renal se tornaria bem mais acessível.

Por sua vez, na medida em que o paciente consegue ter efetivada a inscrição no Programa Nacional de Transplante, passa a ser integrante de uma fila única de transplante. Considerando a imprevisibilidade de uma convocação para possível transplante, as narrativas obtidas apontaram as dificuldades para a obtenção do benefício de Tratamento Fora de Domicílio (TFD), no que concerne ao fornecimento de passagens e ajuda de custo para o paciente e acompanhante. Tal ocorrência inviabiliza a possibilidade de um transplante renal, ao considerar a dificuldade financeira da maioria dos pacientes, que não dispõe de recursos monetários em reserva que os possibilitem arcar com viagens imediatas para se apresentarem ao centro transplantador para o qual tenham sido convocados.

“[...] eu tenho muita vontade de fazer o transplante, mas só que eu não quero viajar para fora, o pessoal fala que é muito ruim, não sei o que... que é muito difícil. Seria bom se funcionasse aqui. [...] Eu acho que falta mais atenção da parte do governo... Porque é só a Nefrologia, não tem mais outro lugar que a gente possa recorrer, transplante é só para fora, e é muita dificuldade, então o que está faltando aqui é mais uma atenção.”

(Paciente – Família 12)

“[...] em relação ao transplante, isso já era para ter aqui. Mas não! É preciso viajar para fazer um cadastro, lá para Belém, Maranhão, não sei para onde... [...] era para o estado ser mais desenvolvido nessa situação, era para dar mais apoio, entendeu? [...] porque os poucos que conseguem ir para fora vão com recursos próprios, para serem ressarcidos pelo TFD, mas demora muito, então é uma dificuldade, e como a maioria não tem recursos, então tudo isso enrola, empata, não caminha, não anda a situação, então ela fica dependendo disso, do estado e da máquina... [...] mas o estado era para ter, ser mais desenvolvido nessa situação, era para dar mais apoio, entendeu? Para conseguir um dinheirinho para viajar, é uma bronca, para conseguir dinheiro para estadia lá, é outra, quer dizer... fica difícil...”

(Ex-marido – Família 13)

“[...] olha, o namorado da minha filha só não perdeu a visão, mas, é renal crônico, é hipertenso e parece-me que ele já se inscreveu não foi, X? E ele tem mais problemas do que o meu filho, porque ele já fez dois cateterismos e duas angioplastias, mais ele está firme, pretende receber o transplante e tudo. Como é solteiro, não tem nenhum vínculo, não tem mais a mãe nem o

pai, ele está inscrito em Belém e já foi chamado uma vez, só que tinha que viajar de imediato e não teve como ele ir.”

(Mãe – Família 3)

Ao considerar que a permanência longe de casa requer, além do aporte financeiro, considerável reajustamento na dinâmica da família, que perpassa por questões relacionadas ao trabalho, ao cuidado dos filhos, entre outros, estes elementos também se agregam aos fatores de grande impedimento para a obtenção do tão almejado transplante renal.

“[...] essa questão do transplante, realmente eu digo... O ano que vem, eu vou fazer... aí já passaram sete anos...”

(Paciente – Família 8)

“[...] eu acho que, aqui, no Amapá, é o único estado que não tem não uma central de captação de órgãos, que faça transplantes... porque isso já facilitava, encorajava mais essas pessoas, porque sair da nossa rotina que temos aqui... aqui nós temos a nossa casinha, o nosso trabalho, nós somos autônomos. Aqui tudo é perto, a gente vai e volta do comércio, tudo perto. Aí ter que se deslocar daqui para outro estado, e o nosso trabalho? [...] então poderiam já pensar nisso, porque na cidade de origem se torna bem mais fácil para o paciente, estar mais próximo da família, continuar trabalhando, sabendo que vai vir para casa. E você, em outro Estado, é muito difícil. [...] porque tem que ser assim, ficar esperando, ou alguém morrer ou algum doador, então tudo isso é demorado, são muitas dificuldades. [...] será que não tinha uma chance do estado ir atrás e conseguir que tenha transplante aqui? Estamos esperando, precisa vir aqui para o Amapá... [...] você, em outro estado, é muito difícil... Eu acho que a maior dificuldade dele talvez seja essa, por isso ele já está com sete anos. Senão nós já teríamos ido, se fosse mais fácil, mas temos esperança...”

(Esposa – Família 8)

“[...] a gente já não tem aquele recurso bom, aí a gente vai só ficando, ficando, no entanto eu já estou há cinco anos... [...] Além disso, eu vou ficar tão longe dos meus filhos, o caçula ainda está tão pequenino... Eu sei que tem o pai, mas a mãe é sempre mais coração, nunca deixa! Tem tudo isso.”

(Paciente – Família 13)

TEMA: A VIDA COM UM NOVO SENTIDO

Muito tem se discutido sobre experiências de doença crônica e o seu potencial em causar desarmonia na vida dos indivíduos e em seu sistema familiar. Neste estudo, a forma de experienciar a doença e o tratamento dialítico foi vivenciada de maneiras distintas, haja vista a subjetividade individual da percepção do sofrimento, considerando que cada época imprime nos indivíduos crenças e

particularidades. Por esta razão, ao focalizar a experiência da doença, não se pode desconsiderar a influência das crenças e da espiritualidade na vida das pessoas.

A partir dos relatos de como a DRC foi vivenciada, sentida e interpretada pelos pacientes renais e suas famílias, percebeu-se que as adversidades decorrentes da doença e do seu tratamento, quando foram vivenciadas com estoicidade, favoreceram a perseverança e o reerguimento. Possibilitaram também a harmonização dos sentimentos, outrora permeados de conflitos, em face das inúmeras adversidades desencadeadas pela doença renal e o consequente tratamento dialítico.

Subtema: Coragem, paciência, resignação e fé

Com o decorrer da doença, alguns pacientes e familiares passaram a anular o próprio sofrimento, na medida em que conceberam a disfunção renal como desígnio de uma Soberania Divina, passando a enfrentar a doença de forma mais serena. Em decorrência disso, a doença passou a ser vivenciada, com melhor entendimento da realidade tal como ela se apresenta, permitindo-se a aceitação dos eventos que não podem ser modificados e seguindo em frente.

“[...] Olhe, a gente enfrenta as dificuldades, como Deus determina. [...] Estou me dando bem, porque estou sobrevivendo, né...”

(Paciente – Família 1)

“[...] só, que, por uma parte, eu ficava pensativa porque... não é uma cura. Ele, nesta máquina, eu pensava que curava, que a pessoa saía dela, mas não, fica todo o tempo, naquele tratamento que não tem fim... então, é ruim, mas a gente tem que se conformar, porque Deus quis assim, a gente tem que se conformar, porque, se Deus não quisesse, ele não tinha esse problema, não é! [...] no início, ele passou ruim, depois normalizou. Até hoje, graças a Deus, ele faz um dia sim, um não. Então Deus deu, agora a gente tem que se conformar, ele está na máquina, mas... está indo bem, é sacrificoso, mas está indo bem para a saúde dele.”

(Esposa – Família 1)

“[...] ele encara a doença de uma forma inexplicável, eu não sei se as outras pessoas que têm o mesmo problema que ele, encaram da mesma forma, porque ele tem uma aceitação muito grande e isso aí também dá força para nós, os familiares.”

(Mãe – Família 3)

“Olha, eu tenho é que agradecer a Deus ter mandado essa doença para mim, porque senão eu acho que eu já tinha morrido de cirrose, ou de outra

coisa porque eu bebia demais! Aí eu acho que Ele mandou para frear, parar, porque senão eu já tinha ido embora.”

(Paciente – Família 8)

“A pessoa não tem que dizer que está ruim, eu me sinto bem. [...] Tem que estar todo tempo alegre, com a cara alegre, eu digo assim, não adianta ficar de cara feia, porque pobre de cara feia é fome. Então, se o cara está curtindo alguma coisa, fique alegre, de modo que a barriga está cheia! [...] Aí como diz o ditado, vai depender da pessoa, porque a pessoa tem que levar a vida como Deus quer, não como a gente quer, então pronto. Aí eu me sinto bem, graças a Deus.”

(Paciente – Família 5)

“[...] a gente tem que aceitar o que a vida propôs para a gente. Então isso aí é uma coisa que eu não reclamo, não reclamo de jeito nenhum. [...] O que eu acho importante hoje é que, graças a Deus, eu me sinto bem, me sinto realizado e estou fazendo hemodiálise até quando Deus quiser.”

(Paciente – Família 9)

“[...] tem muita gente lá que diz assim: ‘Meu Deus, por que eu estou aqui dentro? O que foi que eu fiz para cair aqui dentro? Por que eu estou pagando isso?’ Eu já não penso dessa forma. Eu já peço para Deus que me permita seguir meu caminho, que eu ainda tenha mais uns anos na hemodiálise, porque o resto a gente vai tirando de letra.”

(Paciente – Família 15)

Em face de notícias que tinham o potencial em causar desestruturação emocional, a espiritualidade e a fé atuaram como âncora, propiciando que a esperança transcendesse a desilusão ocasionada por prognóstico médico sombrio.

Sob outra perspectiva, na medida em que ocorreu a conscientização sobre a irreversibilidade da DRC e constatação de que não se poderia mudar a realidade vivenciada, percebeu-se o sofrimento experienciado no período inicial da doença como padecimento inútil, haja vista estar sofrendo por algo irreparável.

“[...] Até porque, quando o médico falou lá em Fortaleza que ele [pai] já estava já... estava só esperando a hora dele. Eu nunca acreditei nisso. Eu sempre falei para ele que nada disso iria acontecer, que tudo vinha da vontade de Deus mesmo, porque ele era o médico, mais maior do que ele é Deus, e ele sim, podia tudo. E meu pai está vivo até hoje, sendo que o médico deu apenas um ano de vida para ele. [...] Então eu disse para o papai que ele era o médico, mas ele não era o médico dos médicos, porque maior do que ele é Deus, e não era para ele acreditar naquilo. E, até hoje, ele está aí. Ele deu menos de um ano para o papai e já se passaram quatro anos que a gente foi para Fortaleza.”

(Filha – Família 5)

“[...] mas, na verdade, hoje eu vejo assim, o sofrimento inicial eu considero inútil, porque não há como mudar a realidade. A gente se apega na fé, que é uma coisa... intangível, a gente se apega na esperança, se apega em

Deus, se apega em tanta coisa maravilhosa, mas, na verdade, a gente sabe que é uma situação, irreversível. Então o sofrimento inicial ele é totalmente inútil, essa é que é a verdade, porque... não vale a pena sofrer por uma coisa que é irremediável.”

(Paciente – Família 3)

Também cabe destacar que, em paralelo à doença renal, o sistema familiar atravessou outros períodos de intensa turbulência, ao ser surpreendido com o adoecimento e perecimento de outros familiares. Em vista disso, necessitou-se arregimentar todas as forças para atravessarem o período de luto sem desfalecimento, ao mesmo tempo que necessitavam prestar assistência ao ente familiar em tratamento dialítico. Apesar de tudo, a integração com a espiritualidade foi concebida como o principal mecanismo para alívio mental do turbilhão de pensamentos perturbadores, além de recurso incalculável para reenergizar as forças agastadas e reequilibrar as próprias emoções.

Sendo assim, a espiritualidade emergiu como um componente de força e esperança, em que os pacientes e suas famílias buscaram na conexão com Deus confiança, conforto e domínio emocional. De forma análoga, a ligação com uma força superior conduziu as pessoas a descobrirem um propósito da doença em relação à própria vida.

“[...] resumindo, quando ela [esposa] adoeceu, com um mês e pouco, a minha mãe também caiu doente... Minha mãe faleceu quando ela ainda estava iniciando a hemodiálise. Tá com quê? Uns quatro anos já, não é? [...] eu chegava em casa estourado.. Era de se ajoelhar, pedir para Deus... Eu chorava... só eu no meu quarto, chorava... eu gostava dela para caramba, aí aquela situação toda....[...] mas, se foi isso que Ele colocou na minha vida, era para mim enfrentar, e eu enfrentei, então eu me segurei muito nisso, sabe? Nessa fé, nessa coisa toda.”

(Ex-marido – Família 13)

“[...] porque eu sempre digo que a gente pode vencer aquela máquina. Todo mundo diz não, que é a máquina que vence a gente, mas, se a gente quiser, a gente pode vencer aquela máquina, tendo coragem, força e principalmente, tendo Espírito forte ali dentro, a gente pode, porque Deus está na gente.”

(Paciente – Família 4)

“[...] Deus me dá ajuda, me dá sabedoria, entendimento, coragem para eu vencer e coragem para ele também, porque, nesse momento e nessa passagem que ele está enfrentando, é só ele, eu e Deus. [...] Ano retrasado, ele foi para o CTI, ficou todo cheio de aparelhos e eu estava viajando. Quando soube a notícia, vim embora, chegando aqui, o pessoal dizia: ‘Olha, eu vi o seu filho... diziam que ele não iria sobreviver... mas ele está aqui, graças a Deus’. Deus ouviu minhas orações, então ele continua aqui. [...]

porque eu tinha a confiança de que Deus faria um milagre na vida dele. [...] E eu sempre digo: 'Menino, eu queria que tu cresses mais em Deus... [...] porque Deus tem poder de fazer, mover o que está morto, reviver...'

(Mãe – Família 7)

"[...] mas, depois, nós começamos a procurar entender tudo e vimos que nós tínhamos era que procurar minimizar o sofrimento dele e o nosso também. Então buscamos Deus com mais força, para que nós não fraquejássemos e nem permitir que ele fraquejasse também. [...] Às vezes, em determinados problemas, não problemas relacionados a ele, mas problemas relacionados à vida dele, eu quero desanimar, mas até fico envergonhada de fraquejar perto dele. [...] e eu tenho certeza que é em Deus que ele busca essa força. [...] e, graças a Deus, todos esses problemas que têm acontecido com ele, eu tenho certeza que Deus está sempre conosco, sempre nos protegendo, sempre nos ajudando. [...] Eu confio muito em Deus e tenho esperança."

(Mãe – Família 3)

"[...] a gente sempre foi movido e guiado pela fé, é a fé que nos move, não tem outra explicação, é à fé. Eu acredito muito na medicina, acredito muito no trabalho dos profissionais, acredito muito na máquina, mas eu acredito em Deus acima de tudo, porque sem ele nada disso seria possível. Não tem lógica sem a força da fé, sem a força dos caminhos que Deus determina para nós... é isso que nos move."

(Paciente – Família 3)

"[...] nós somos uma família evangélica, e Deus está sempre dando força para a gente."

(Esposa – Família 2)

"Em primeiro lugar, Deus. Eu me apego muito com Deus para pedir que eu tenha força, porque, sem Ele, não se vence as lutas, as dificuldades."

(Paciente – Família 2)

"Eu falando por mim mesmo, sabe? Eu me peguei muito com a igreja."

(Paciente – Família 11)

"Eu acho que são os Espíritos, porque, quase toda noite, eu sonho... eu sonho que, eu vejo que, eu conheço pessoas, sabe? Que, com certeza, são pessoas que já partiram e que elas vêm conversar comigo. Às vezes eu estou fazendo alguma coisa no sonho que está ajudando essas pessoas de alguma forma ou elas estão me ajudando e, quando eu acordo de manhã, eu fico pensando, sabe? Eu fico pensando naquelas pessoas que eu sonhei, às vezes eu falo para a mamãe. Às vezes também de madrugada, quando eu estou deitada, eu sinto uma presença ao meu lado, aí eu acordo, fico pensando... aí eu sinto que parece alguém toca em mim, e eu sinto uma coisa boa, sabe? Eu não sinto medo... aí, quando eu vou para a hemodiálise, eu vou tão feliz, tão feliz, porque eu sei que eu vou fazer alguma diferença lá."

(Paciente – Família 4)

Nesta perspectiva, a espiritualidade, atrelada à confiança na soberania Divina, configurou-se como recurso que favoreceu a convicção nas capacidades pessoais para lidarem e superarem as adversidades.

“[...] Deus me ajudou, e eu fui vencendo... E, daqui para frente, tenho fé em Deus que eu vou melhorar ainda mais.”

(Paciente – Família 1)

“[...] e, graças a Deus, ele tem uma força tão grande... Agora nós temos também, na igreja, as pessoas se preocupam muito com ele, o nome dele está sempre nas intenções, pedindo por ele a Deus, na recuperação dele...”

(Mãe – Família 3)

“[...] Deus é que me fazendo estar vivo até hoje. [...] porque existe um Deus no céu, que está com a gente, sustentando a gente.”

(Paciente – Família 5)

“[...] quando eu estou assim meio abatida, depois eu já meloro... e eu acho assim, que Deus, Deus me fortalece muito [...] Assim, agora já estou bem, e eu agradeço primeiramente a Deus...”

(Paciente – Família 13)

Subtema: O que ajuda a resistir

Ante os inúmeros desafios que adentraram a vida do paciente renal, a família constituiu a principal mola propulsora para facilitar o processo de adaptação. Desse modo, a atenção familiar, aliada à resolução compartilhada de problemas, propiciou que as demandas fossem mais facilmente administráveis, na medida em que pacientes e familiares utilizaram-se de estratégias que viabilizaram maior controle para as diferentes demandas, trabalhando as dificuldades, adaptando-se e modificando o que se fez possível.

“[...] lá, na casa dele, é só ele, a mulher e a filha. A filha estuda, faz o último ano do segundo grau, é uma boa menina. A esposa dele tem um ateliuzinho de costura... [...] nós gostamos que ele permaneça aqui com a gente, porque nós somos em número maior. Ele tem duas irmãs e um irmão que também moram aqui, e eu como mãe. Lá na casa dele, é só ele, a mulher e a filha. [...] chegou um ponto que eu pedi até pelo amor de Deus para eles ficarem aqui, só que elas não podem ficar todo o tempo, porque elas não podem deixar a casa abandonada. Então ele fica aqui conosco e, nos finais de semana, a esposa dele vem buscá-lo. Então ele passa os finais de semana na casa dele, porém, nas segundas, quartas e sextas, vésperas da diálise, elas [nora e neta] dormem aqui.”

(Mãe – Família 3)

“[...] A gente evita fazer algumas coisas que ele não pode comer, para ele não cair na tentação, porque algumas vezes ele também é teimoso.” [risos]

(Filha – Família 10)

“[...] Na realidade, a gente não tem parentes aqui em Macapá para dar apoio para a gente, somos só eu, ele e nossos três filhos. [...] então a gente conversa muito, nós já éramos uma família unida, mas, com a doença dele, a gente procurou se unir mais ainda. [...] ele até fala que eu consigo me desligar de certas coisas... eu digo não! Eu consigo me desligar porque eu trabalho, eu tenho que me desligar! Mas, quando eu chego em casa, eu me desligo do trabalho e administro os problemas de casa, eu já me acostumei assim, a ficar nesse ritmo, quando chego em casa, eu não fico pensando no trabalho, minha atenção é para ele e para os problemas da família”.

(Esposa – Família 14)

O apoio da família fez toda a diferença, sobretudo nas circunstâncias de doença. Nesta direção, uma vez que as famílias se empenharam em adequarem-se às novas demandas, empreenderam iniciativas em prol de gerenciar melhor a doença vivenciada por seu familiar. Desse modo, o apoio incomparável da família, evidenciado por atitudes proativas e solidárias nos momentos de crise, configurou-se como diferenciais, que, além de amparar, fortalecem não só o paciente, mas toda a unidade familiar.

“[...] eu sempre ali na frente, ajudando, cuidando da alimentação, seguindo aquelas dez páginas lá da nutricionista e vamos, levando, levando em frente. [...] Assim, eu falo para eles [os filhos], ‘olha, vamos comer isso aqui, porque o teu pai tem que se alimentar assim’, e eles sempre entenderam, nunca tiveram restrição nenhuma em comerem a mesma coisa que o pai come. Para fazerem fazer alguma coisa, o jovem já viu... por exemplo, cuidar dos cachorros, limpar o quintal, fazer uma força, eles agora entendem o lado do pai não poder mais fazer isso... então agora eles fazem, cooperam em tudo. Nós somos quatro, mas nós somos muito juntos, muito unidos, foi uma maneira que nós achamos de conciliar tudo isso, porque não é fácil mesmo, dizer que é só alegria...”.

(Esposa – Família 8)

“[...] Nossos filhos vivem o dia a dia deles, mas, na hora que o pai passa mal, qualquer coisa que ele precisar, pode chamar que eles estão lá, entendeu? Agora a gente tem uma filha que dá assistência direta, acompanha ele em tudo, ela é a mais preocupada...”.

(Esposa – Família 14)

“[...] a gente não deixa mais ele comer só, às vezes, quando ele chegava da hemodiálise, ele almoçava sozinho... depois eu disse: ‘Não! Sabe de uma coisa, nós vamos comer juntos’. Então a gente só almoça quando ele chega da hemodiálise, por mais que os netos almoçem mais cedo, mas eu e os filhos esperamos ele chegar para almoçarmos, nós buscamos ficar mais junto dele, está entendendo? E a gente não faz comida separada, essa aqui é a comida dele, não, porque eu acho assim, o camarada já está ali

debilitado, poxa, ele vai comer a comida dele e a gente não! Então a gente come tudo igual. Se ele tiver que comer um frango, a gente também come, a gente não separa nem o arroz sem sal... nada a gente separa. [...] às vezes, quando ele está muito só, e eu estou na cozinha, eu digo: 'Venha, meu velho, cortar uma verdura, cortar alguma coisa...' E ele vem... Agora ele participa muito, muito mesmo [...] a gente envolve ele nas coisas [...] às vezes eu vou à Macapá nas terças ou quintas, resolver alguma coisa, quando eu vou para Macapá, ele fica, mas ele é quem faz a comida, ele só não lava a louça e a roupa, mas a comida ele faz, e ele faz uma comida daquelas! Porque ele era cozinheiro profissional, cozinha muito bem! [...] Então o que ajudou mesmo foi a gente ter ficado sempre juntos, sempre estar juntos mesmo. [...] aqui em casa, eu, ele e os filhos... por parte da família dele, tem uma irmã dele que também está sempre por aqui e os irmãos, que às vezes ligam perguntando. [...] Então a gente tem que dar as mãos e ser fortes. A gente tem que ser forte por a gente e por ele”.

(Esposa – Família 10)

“[...] olha, todos ajudaram, contribuíram de alguma forma. [...] todos aqui em casa ajudaram: minha esposa, minha mãe, minhas irmãs, meu irmão, todos contribuíram.”

(Paciente – Família 3)

“[...] durante toda a minha internação, minha prima ficou comigo no hospital, ela revezava com meu ex-marido. [...] ela ficava comigo à noite e ele ficava de dia, eles me ajudaram muito. [...] e ela ainda passava na minha casa, pegava meu filho pequeno e levava para a casa dela, ela dava alimento... dava água, cuidava dele, porque ele era menorzinho. Tenho outros dois filhos, mas já eram grandes, e, nesse tempo, a minha prima também tinha um filho pequeno, ela praticamente deixou o filho dela para ficar comigo, porque ela que dormia comigo todas as noites, ele não podia dormir, no hospital não permitem o homem à noite, ele só podia ficar de dia. E a minha tia, ela ajudou muito na questão financeira.”

(Paciente – Família 13)

“[...] a sobrinha dela foi uma guerreira também, o papai... e eu ouvia muito os conselhos que a tia dela dava. [...] aí tinha a minha mãe, que também era muito religiosa, sabe? Conversava comigo... 'Não, meu filho, vai lá e faz...' [...] tinha a minha sogra... O pai dela dizia: 'Não, vai, vai que com o tempo, ela irá absorver...' Mas como nós comíamos, como bebíamos? Como agíamos? Através da ajuda da família, tanto da minha, tinha uma irmã que chegava, 'está aqui, mano, eu sei que estás com dificuldade financeira'. A tia dela deu todo apoio logístico, ela tinha carro, ela bem dizer deu o carro, 'toma, resolve, não tem hora para ti chegar, quando eu precisar, eu ligo para ti'. Mandava algumas compras, ficava com a minha criança, sabe?... a tia dela ajudou bastante, graças a Deus. Então todo mundo deu um apoiozinho como pôde. A família foi importante por ter ajudado. Eu acho assim que esse tipo de coisa acontece, mas eu agradeço à família, a família foi o ponto crucial, porque, se a gente não tem o apoio, só eu, eu acho que eu não teria aguentado, não teria suportado, mas cada um deu uma grande força.”

(Ex-marido – Família 13)

Adicionalmente, a existência de compreensão e cooperação por parte do paciente, em prol de não sobrecarregar com preocupações excessivas os familiares que, além de apoiadores ou cuidadores diretos, também possuem suas atividades

laborais externas, contribuiu para que as demandas familiares se tornassem menos árduas, evitando, assim, um colapso familiar.

“[...] Eu sempre falo com ela o seguinte, daquela turma que começou comigo, todos eles as mulheres já largaram eles, entendeu? Mas eu sei que ela trabalha, ela hoje é a chefe da casa. Então eu faço de tudo para não sobrecarregar ela, porque eu não posso só marretar em cima dela, então, enquanto eu puder segurar alguma coisa, eu seguro, porque, se por qualquer coisinha, for reclamar, aí fica complicado. Eu já sei como que é [a pressão] no trabalho dela, [...] a cabeça dela já está cheia, então porque que eu vou sobrecarregar ainda mais? Não, vivo normal. Aí ela às vezes pergunta: ‘Você está sentindo alguma coisa?’ Eu falo, não, mesmo não estando bem, porque, enquanto eu puder ir aguentando, eu aguento, para não sobrecarregar.”

(Paciente – Família 14)

Ainda no que diz respeito ao apoio recebido, este foi manifestado por inúmeras formas: valorização e reconhecimento profissional, pelo gerenciamento por parte dos filhos nas atividades antes executadas pelos pais, pela companhia afetuosa, atenção e incentivo permanente da família. Por conseguinte, estes valiosos sustentáculos auxiliaram e auxiliam de forma indescritível o processo de enfrentamento, sobretudo nos momentos de maior vulnerabilidade no curso da doença.

Dos dados também emergiram que, em ocasião particular, o desvelo e cooperação ativa prosseguem de forma muito singular, apesar do rompimento matrimonial. A constituição de prole contribuiu para a permanência de um relacionamento amigável entre ex-cônjuges, em que um vínculo informal de parentesco foi mantido.

“[...] continuo com meu plano de saúde empresarial, porque a empresa ainda está ativa comigo entendeu, eu fui um bom funcionário, então ela me aposentou, nunca me demitiu...”

(Paciente – Família 11)

“[...] a nossa filha mais velha nos representa lá, é ela que está lá [no terreno da família], e ela faz de tudo. E nossos filhos, nós tivemos sorte, eles estudaram, se formaram, um é capitão, outro advogado. Eles estão lutando por lá, olhe, ainda ontem X chegou de lá. Ele está de férias, e ele vai fazer todo o serviço lá. O outro trabalha e, quando dou fé, eles vão os dois. [...] Minha filha está lá, quando chegamos lá, Deus o livre, ela está nos esperando com tudo prontinho. [...] então, mesmo com essas dores nas minhas juntas, ele [esposo] com essa doença dos rins, mas perto de todos os nossos filhos com saúde, eu me sinto tão feliz, de ter todos eles ao meu lado, porque eles todos são filhos, que não esquecem de nós dois. Quando entram por aqui, ‘olhe, mamãe, isso que eu trouxe’, e eu me sinto feliz de

estar ao lado de todos os meus filhos e meus netos, que me tratam todos com aquela consideração.”

(Esposa – Família 3)

“[...] Quando eu sinto que ele está muito... Que depressão vem quase sempre, né, ele está muito pensativo, ainda mais agora que ele está com esse problema na vista dele, aí eu o convido para dar uma volta no shopping, convido para irmos à igreja, entendeu? No supermercado, que ele sempre vem dá uma olhada, olha os preços, essas coisinhas assim, para se distrair, porque a pessoa não pode ficar dentro de casa pensando no problema...”

(Esposa – Família 14)

“[...] Todos os meus filhos também me incentivam...”

(Paciente – Família 5)

“[...] De todos sou eu quem doou mais força, que levanto o astral dele e de todo mundo daqui também... apesar de eu ser a mais nova. [...] converso sempre com ele, para ele nunca desanimar...”

(Filha – Família 5)

“[...] porque eu acho que, se a gente não tivesse se interessado por ele, ele já tinha ido para a caixinha, já tinha ido para a caixinha.”

(Esposa – Família 10)

“[...] Para ter uma ideia, até os remédios que eu tomo, é ela [mãe] que pega no hospital, ela tem o cadastro e tudo, só é ela e eu que podem pegar. Ela é muito guerreira e me ajuda no enfrentamento desta doença. [...] O que me fortalece também são minhas duas sobrinhas, filhas da minha irmã que não mora em casa conosco... [...] eu vou buscá-las, às vezes passam três semanas, até um mês já passaram comigo, e eu trato elas como se fossem minhas filhas.”

(Paciente – Família 6)

“[...] Mas meus parentes também me ajudam muito. Esse daqui me ajuda muito [cunhado], dá força, conversa muito comigo, a filha dele conversa muito comigo também, graças a Deus, a família em si dá muito apoio para mim.”

(Paciente – Família 15)

“[...] Eu era muito protetor com ela! Ela chegava, eu dizia: ‘Olha, tua mãe já está deitada, não façam zuada e tal’. Já deixava o almoço dela pronto, sabe? Bem dizer, era para ela só descansar. Eu fazia comida, eu lavava roupa, eu limpava a casa, fazia tudo, tudo! Eu queria que ela se recuperasse daquele estado.”

(Ex-marido – Família 13)

“[...] É, ele é, continua muito presente, graças a Deus, assim, como se a gente morasse junto ainda, continua se preocupando muito comigo. [...] é o pai do meu filho, não é, a gente tem um filho. Então eu sempre falo para ele assim: ‘Que pela nossa união, parece que ainda estamos juntos...’. Porque a gente tem muita amizade... [...] Ele liga sempre para mim, até a medicação a gente se reparte [risos]. A gente se dá bem até hoje, graças a

Deus. [...] Quando eu preciso de alguma coisa, eu ligo logo para ele, eu acho que eu sou um pouco dependente dele em algumas questões... [risos]. Apesar da gente estar separados, mas parece que a gente ainda está junto, e, por qualquer coisa, ele me aconselha muito.

(Paciente – Família 13)

Verificou-se ainda que as famílias que possuem em seu núcleo familiar um portador da DRC apontam a aproximação e o suporte de atendimento que se efetivou com a equipe de saúde, mediante a satisfação das necessidades relativas à enfermidade, como componente reconfortante, que revigorou as forças e minimizou ansiedades e angústias nas circunstâncias desestabilizadoras ocasionadas pela doença. Sendo assim, o processo de cuidado em algumas situações não se restringiu ao cenário hospitalar, alcançou o ambiente domiciliar.

Desse modo, considerando as alterações na rotina familiar e o desgaste físico e psicológico decorrentes da doença renal, a relação interpessoal estabelecida entre pacientes, familiares e profissionais de saúde foi de fundamental relevância para ajudar a família no enfrentamento das dificuldades, assim como para apontar caminhos para a amenização dos seus problemas.

[...] então o doutor X veio, conversou com toda a família, a doutora Y também sempre foi bastante atenciosa com a gente. [...] Nesse processo de não deixar ele se abater muito, a gente contou muito com a equipe de saúde da Unidade Básica daqui do Paraíso, porque a hora que a gente precisava, a gente ia lá e a equipe se programava para vir em casa com ele. Vinha enfermeira, vinha o médico, vinha o psicólogo, tanto conversavam com ele, como com a gente também, a família. [...] Quanto ao atendimento na Nefrologia, a gente recebeu muito apoio também, tem alguns funcionários que estão todo tempo com ele, dando aquela atenção para ele e para a gente também. E todas as vezes que a gente procurou esclarecimentos, a gente teve as respostas de imediato, todo o tempo. A doutora Y nem se fala, sempre que o papai passava mal em casa, a gente ligava, e, se ela estivesse de plantão, ela orientava a levar ele para o Pronto Socorro, que ela iria avaliar ele lá. Às vezes ela chegava primeiro do que a gente, e sempre com aquela atenção, sabe? E encaminhava ele para a Nefrologia, transferia, dava um jeito de conseguir leito no hospital... Então isso ajudou bastante, o interesse deles, porque, se tu não encontras apoio na equipe de saúde, onde é que tu vais achar apoio?"

(Filha – Família 10)

[...] a doutora Y, você sabe, sempre dando aquela força para a gente. Ela dá muita força para os pacientes de lá. 'Nada, seu X, pense em Deus, pense que o senhor vai vencer na vida e que o senhor não vai morrer ainda'. [...] Eu cheguei a dizer para ela: 'Doutora, eu acho que agora eu vou morrer...'. Ela disse: 'Não, tenha fé em Deus que não...'. E, graças a Deus, pelo conselho dela, eu hoje estou melhor. [...] ela até se admirou, eu tirava quatro quilos, três quilos, três quilos e meio, na sessão passada, ela foi ver a minha ficha e se admirou, eu estava tirando apenas um quilo, voltei o meu

peso normal, e ela ficou até alegre, disse: 'Poxa, o senhor está voltando ao seu peso normal'.

(Paciente – Família 1)

"[...] fiz o primeiro dia hemodiálise, o segundo, e lembro que fiquei internado durante 17 dias, e a doutora Y me acompanhando, ela sempre me acompanhou."

(Paciente – Família 9)

Outros aspectos relevantes evidenciados dizem respeito às condições favoráveis do tratamento dialítico. A não reutilização dos dialisadores foi apontada como diferencial na Unidade de Nefrologia de Macapá, tendo em vista que esta prática é pouco adotada na maioria dos centros de diálise do país. Adicionalmente, o fornecimento de transporte, favorecendo o deslocamento ao tratamento; o aporte nutricional durante as sessões de diálise e o reconhecimento da excelência técnica em alguns profissionais se configuraram como elementos geradores de satisfação aos pacientes relacionados ao seu tratamento hemodialítico.

"[...] Porque você vê que eu sempre falo: a hemodiálise aqui de Macapá é uma das melhores do país, porque só de você usar o material descartável... Só existe, eu acho, em três lugares, que é Manaus, São Paulo e aqui, que usam material descartável, eu não sei se tem mais algum..."

(Paciente – Família 14)

"[...] O tratamento é de excelência, sem reuso de capilar, é tudo novo, excelente. Alguns técnicos lá merecem uma renovação, mas tem uns lá que são excelentes, conhecem mesmo o trabalho. Só que você sabe, a saúde do mundo inteiro está caótica, não é só aqui em Macapá, falta tudo em tudo que é lugar, e, graças a Deus, em nosso tratamento, nunca faltou material para nós, isso que é o principal, não faltando isso... Da outra parte, eu não tenho nada a reclamar lá, tem transporte, tem comida, porque de Belém para fora, ninguém dá comida para ninguém. Aqui o paciente da manhã chega, tem o café da manhã, às 9 horas, tem a merenda e às 12h tem o almoço. Os da tarde entram, têm o almoço e a merenda da tarde. Os da noite entram, têm o jantar e têm o café das 21h, não se pode reclamar."

(Paciente – Família 15)

Constatou-se ainda que, na vigência da doença e em seu processo de enfrentamento, com o decorrer do tempo, a realidade da doença passou a ter melhor aceitação. Aspectos da doença renal outrora não bem compreendidos, gradativamente foram sendo assimilados, propiciando mais segurança e conquista de autonomia. Em vista disso, os pacientes e suas famílias passaram a viver de

acordo com o que a situação requeria, encarando a realidade com a qual foram confrontados, com mais coragem e entendimento.

“[...] Eu acho que hoje nós estamos muito mais conformados...”.

(Filha– Família 12)

“[...] aí, depois foi que eu fui ver o que era a doença, psicologicamente o que ela põe na gente, porque não é bicho de sete cabeças, apesar de não ser fácil, você parar de urinar, passar quatro horas parado ou jogando o pé, sem poder andar, preso à máquina. [...] Mas, com o tempo, eu fui aprendendo sobre a minha doença e como é a situação dentro da Nefrologia, como é o tratamento, como não é, o que faz bem, o que não faz. Fui aprendendo tudo que faz parte da vida do renal crônico. [...] é preciso saber o que é que acontece na máquina, porque tem muitos que chegam lá e jogam o braço, aí furam e dá hematoma, por quê? Não, eu aviso: ‘Fure aqui, por eu sei onde é o local...’”

(Paciente – Família 15)

Subtema: Adaptação às mudanças e reintegração social

À medida que os pacientes foram se adaptando ao tratamento dialítico, reassumiram a vida social, pois perceberam a possibilidade de conciliarem as sessões de hemodiálise com a retomada dos momentos de lazer. A reserva de um tempo para distrações, atividades prazerosas e o desfrute da companhia dos amigos, além de válvula de escape para o estresse cotidiano, propiciaram o fortalecimento das relações sociais e familiares.

“[...] ele faz [hemodiálise] dia sim, dia não. Sexta-feira, quando ele faz, passa sábado e domingo e só vai fazer segunda-feira. [...] nós temos um terreninho no interior. [...] Então vamos para o terreno, passamos esses dois dias lá... [...] nós temos umas rezes e muita plantação, eu fiz um sítio e, quando eu estou lá, eu estou nas minhas plantas. Na frente, eu fiz um jardim... em volta da minha casa, eu plantei tantas flores bonitas que, quando é o tempo das flores, você sente dentro da casa aquele perfume, e todo mundo que vai lá acha bonito. Lá no nosso terreno, tem de tudo, você come o peixe na hora... É lindo nosso terreno, todos que vão lá ficam doidos! Vai gente daqui de Macapá, quando vem, já querem voltar lá. Nossa casa é de pobre, de madeira, mas é uma casa grande, bem feita...”

(Esposa – Família 1)

“[...] a gente retomou o que gostávamos de fazer nos finais de semana, sair para um passeiozinho no terreno do irmão dele. Quando chega o final de semana, ele já fica doido para ir tomar um banho, para ir passear e a gente vai levando...”

(Esposa – Família 2)

“[...] quando estou com minha cabeça muita cheia de pensamentos, eu saio para jogar bola. Vou jogar bola e, quando eu volto, já estou melhor, até que eu sou bastante e me sinto aliviado”.

(Paciente – Família 6)

“[...] é que nós conversamos muito, temos amigos... A gente chega, conversa e algumas pessoas dão um detalhe, assim uma força... Nós temos muitos amigos, nós saímos dia de domingo, quando não estamos fazendo nada, a gente vai para casa de um amigo, conversamos, dança um pouquinho e tal, aquele negócio gostoso, entendeu? É assim que a gente vive hoje. Não, nós não vivemos mais trancados aqui dentro, voltamos a ter uma vida social normal.”

(Paciente – Família 9)

“[...] a gente se diverte da melhor maneira que pode, vamos ao shopping passear, vamos ao cinema, vamos para o mato passarinhos nos sítios dos outros... [risos]. Passeio, me distraio fora de casa, dentro de casa conversando com a minha esposa, ela lê para mim, porque às vezes eu leio pouco, a minha vista começa a encher de água, aí ela lê. Então, para a gente levar o dia alegre, um dia feliz... vamos passear.”

(Paciente – Família 13)

“[...] o hobby dele também é muito importante, porque, naquele momento em que ele fica só em casa, quando eu estou estudando ou trabalhando, ele fica só, então o hobby dele são os passarinhos, os nossos cachorros e agora tem a Mel [macaquinha], então é uma forma dele se distrair. [...] Tem também a conversa com os colegas dele, ele vem aqui para a frente, tem os vizinhos aqui, então são pessoas que cativam ele, não ficam colocando ele lá para baixo, são pessoas que vêm com alto astral. Eles falam: ‘Não, seu X, vai dar tudo certo, se hoje você está quatro anos na hemodiálise, fará cinco e daqui a pouco fará dez...’. Então esse tipo de pessoas que fazem com que ele tenha uma autoestima elevada, não é verdade? Junta com as criações que ele gosta, coisas que ele tem o prazer de fazer, de ter, de criar.”

(Esposa – Família 13)

Subtema: Força forjada pela adversidade

Para melhor compressão do processo de enfrentamento vivenciado pelos pacientes renais e suas famílias, reporta-se ao ditado popular que relata: “Um marinheiro não pode evitar uma tempestade, mas pode enfrentá-la, ajustando a posição das velas.” Por analogia, os relatos dos pacientes e familiares deste estudo retratam a capacidade de enfrentamento, na medida em que tomaram iniciativas proativas, administraram suas emoções, apropriaram-se dos seus problemas e buscaram soluções. Todos esses elementos evidenciaram esperança, otimismo, aprendizado e superação: os pacientes tiveram como propósito a vontade de viver.

“[...] eu já estava quase entrando em depressão, aí eu falei: ‘Não! espera aí! vou parar com isso!’ Então voltei a sair mais de casa, voltei a saracotear com a vida dos outros, aí pronto, nada de tristeza, não tenho mais.”

(Paciente – Família 14)

“[...] por enquanto eu estou aqui, eu estou bem, eu estou feliz graças a Deus. [...] Eu acho assim, que a gente já tem o problema e se deixar abater, eu acho que piora tudo, piora tudo de uma vez, então, graças a Deus, esse não é o meu caso. Eu enfrento a minha vida mesmo como tem que enfrentar. E, pelo que você me conhece, nunca me viu triste, nunca me viu abatida. Estou sempre desse jeito, eu sou desse jeito, sempre sorridente, e, por mais que eu tenha problemas, eu não gosto de levar meus problemas para ninguém, porque ninguém vai resolver. Se for um problema de doença, quem tem que resolver é o médico. Assim, se eu tiver algum problema, uma dor, ou se sentir alguma coisa, eu logo que chego na diálise eu falo com o médico, porque não vai adiantar eu chegar para a mamãe, ou para os outros, para quê? Eles irão se preocupar e preocuparem outros também, porque a minha mãe é extremamente preocupada! Então eu já sei, meus problemas de doença levo para a diálise e fica tudo bem. Então eu gosto de resolver meus problemas.”

(Paciente – Família 13)

“[...] todo mundo diz que a máquina que vence a gente, mas eu creio que a gente pode vencer aquela máquina quando a gente quer. A gente pode, porque Deus está na gente. [...] então eu enfrento tudo isso com a cabeça firme.”

(Paciente – Família 4)

“[...] eu admiro aquela morena, a X, ela tem 16 anos na máquina. Se ela tem 16, eu também posso passar de 16, entendeu? As pessoas têm que se manterem, terem força e vontade de viver, entendeu?”

(Paciente – Família 11)

“[...] no começo, foi bem complicado, mas hoje a gente já está completamente adaptados. Depois de um ano, a gente já está sabendo lidar. Eu acho que a vida é isso, a gente tem que aprender a lidar e superar os problemas.”

(Filha – Família 12)

“[...] o que a gente poderia fazer, a gente fez, no caso, mas eu não via aquele lado negativo assim sabe...”

(Ex-marido – Família 13)

“[...] Não é que eu carregue a família, mas eu, graças a Deus, eu sempre faço o possível, faço sempre o possível. Não assim, querendo dizer que eu não sofro, mas eu sempre procuro conciliar e ir substituindo aquele sentimento... porque eu sei que vai dar tudo certo, vai dar certo, tudo vai passando e uma hora tudo se equilibra de novo. Se caímos, levantamos, levantamos e estamos prosseguindo [...] não foi nada fácil, mas nós fomos contornando, e agora somos mais fortes!”

(Esposa – Família 8)

Visto desse modo, embora a DRC tenha representado evento extremamente adverso, o experienciar de uma doença crônica desafiou os pacientes e suas famílias a desenvolverem a capacidade de enfrentamento e superação mediante inúmeras adversidades. Por consequência, mediante os incontáveis desafios impostos, a cada vitória alcançada, os envolvidos não só se perceberam mais fortes, mas reverteram as dificuldades em aprendizado e se apropriaram de maior valorização por si mesmo e reconhecimento à sublimidade da vida.

“[...] Eu não estou mais convivendo com ela, mas eu vejo que, por tudo que nós passamos, para mim, foi um aprendizado, porque eu nunca tinha passado por uma situação dessas, sabe? Mas foi um grande aprendizado. Aí eu comecei a me dar valor também, porque eu já tinha problema de pressão, mas eu não me cuidava, eu não tomava remédio, sabe? Eu era assim jogado. Aí eu disse: ‘Sabe de uma coisa, isso serviu sim!’ Hoje eu tomo meu remédio... [...] Eu dei mais valor a mim também, sabe? Porque o que vivenciei com ela foi uma guerra, não foi fácil. Muitos que estão de fora olham assim, mas nem imaginam. [...] E agora, não é qualquer problema que vai me afetar, porque tem muita gente que, por qualquer probleminha, já está se acabando, mas nós já passamos por coisas piores...”

(Ex-marido – Família 13)

“[...] Vi muita gente entrar por aquela porta da diálise e dizer que ali era o fim da vida, que iriam morrer, porque aquilo a gente tinha um tempo de vida muito pequeno, que aquilo representava uma alternativa para morrer, não para viver, e eu relutei muito para entender [...]. No início, foi difícil, para todos é difícil, mas para muitos é muito mais difícil. [...] assim, eu tive que superar, não tinha outra saída. Ou era continuar caminhando em frente ou aceitar a morte. Entender a morte como caminho, mas eu entendi a vida! E assim foi, e assim eu quis!”

(Paciente – Família 3)

“[...] Então, graças a Deus, a gente vai levando a nossa vida e bem. [...] Só o fato de eu continuar viva, já é graças a Deus, uma maravilha, o fato da gente viver...”

(Paciente – Família 13)

“[...] Foi difícil..., só que tudo é um aprendizado. Poucas vezes eu vou lá para Nefrologia, porque eu trabalho, então é muito difícil eu ir lá acompanhar a mamãe, mas, quando eu chego lá, não vejo ninguém doente ali, quem chega lá vê é lógico, uns mais idosos que estão mais debilitados, mas a maioria ali é gente feliz, de bem com a vida!”

(Filha – Família 12)

Nesse ínterim, à medida que o enfrentamento da doença foi sendo incorporado, o posicionamento realista prevaleceu, impulsionando os envolvidos a uma mudança de paradigma, saindo de uma condição anterior, centrada nas

limitações e dificuldades da doença, para uma realidade com desafios a serem superados.

A adoção de atitudes psicológicas positivas refletiu na incorporação de um reaprendizado de outra forma de viver, restaurando uma parcela da autonomia perdida, da autoconfiança e da produtividade, de acordo com suas capacidades. Portanto, uma vez que não foi possível mudar todas as circunstâncias advindas do processo de adoecimento, certamente se pôde decidir como reagir à doença.

“[...] o que eu pude fazer foi aceitar a doença e buscar viver dentro de uma normalidade possível, dessa nova situação que se colocava a minha frente. Então, dentro de mim, eu tive que dosar muito bem meus sentimentos, pensar no que eu iria fazer, pensar como daqui para diante iria ser a minha vida, como eu iria me relacionar com a minha família, como eu iria me relacionar com as pessoas do mundo exterior, com meus amigos, como seria tudo, e sabia que tudo seria diferente! Tudo seria mais duro, mais difícil, mais seria a vida. Então, tirando a dureza, tirando as dificuldades, eu tinha o dom maior que é a vida! E, em nome da vida, eu reaprendi a viver, reaprendi a entender, reaprendi a conviver.”

(Paciente – Família 3)

“[...] Porque a minha família me ajudou muito quando eu mais precisei, naquele momento que eu estive internada, período eu passei por sérias dificuldades. Porque por mais que eu tivesse cuidado do meu tio anteriormente, eu não conseguia lidar com a doença renal em mim ainda, era um problema que eu não conseguia lidar. Então eu digo mesmo, eu dependi muito, fiquei dependente da minha família. [...] Mas, depois que eu fui para casa não, eu coloquei outra coisa na minha cabeça. Eu disse não, não é isso que eu quero para mim! Ficar eternamente dependente. Porque, por um tempo, eu era muito dependente principalmente, dele [ex-marido], para tudo, até para ir ao hospital, era ele que me levava, tudo que eu ia fazer era com ele... Aí, depois eu refleti, eu praticamente estava tirando a liberdade dele, porque ele também tinha as coisas dele para fazer. Aí eu comecei a trabalhar na minha cabeça que não era para eu ser daquele jeito, tinha que ser de outra forma, tinha que depender de mim mesma, e consegui.”

(Paciente – Família 13)

“[...] E, graças a Deus, foi como ela falou, tomou iniciativa, reagiu e se desprendeu. E eu agradeço a ela, porque eu já estava cansado.” [risos]

(Ex-marido – Família 13)

“[...] Porque, como ele mesmo dizia, ele não iria se entregar à doença. [...] aí foi, foi passando, foi passando, agora ele já vai e volta sozinho. [...] E, para não levar a vida sedentária, ele dirige o carro do irmão que é alugado para a Companhia de Eletricidade do Estado. Já faz um servicinho fora à parte para não ficar totalmente sem fazer nada. Como agora ele não tem mais condições de trabalhar na função dele mesmo, como eletricista, agora ele trabalha com outra coisa.”

(Esposa – Família 2)

“[...] eu enfrentei a realidade, eu tive que encarar. A hemodiálise agora é minha realidade. Se eu quisesse sobreviver mais uns tempos aqui, eu tinha que enfrentar, sem me entregar psicologicamente. [...] hoje eu enfrento a realidade da doença e não sou mais daquele que fica pensando se vou ou não fazer o tratamento... Não, hoje a hemodiálise é normal para mim, eu dominei a doença e enfrento a doença como é para ser enfrentada [...] Hoje eu sou realista e me considero um grande vencedor.”

(Paciente – Família 15)

Por consequência foi possível observar que a decisão em adotarem atitudes otimistas não se tratou de ignorarem a realidade dos fatos, mas, de forma diferenciada, optaram por posicionamentos salutareos e construtivos. Não permitir que a doença assumira posição central em suas vidas atuou favorecendo a capacidade de reverter situações limitantes, em favor da harmonia necessária à própria felicidade. Assim, uma vez que não se fixaram na doença, concentraram sua atenção em outros objetivos e assumiram posturas positivas acerca de si próprios e dos resultados que pretendiam atingir.

“[...] Eu não penso assim, que, só porque eu estou doente, que eu vou me deixar levar e ficar ali, parada o tempo todo. Eu não enxergo, mas, na Associação, estou aprendendo a tocar violão e tenho aulas de informática. Acho que é por isso que as pessoas da Nefro ficam impressionadas comigo, porque eu sou sempre autoestima, e nunca chego lá triste, eu sempre estou alegre e brinco com todo mundo, independente de quem seja, e, quando as pessoas começam a rir, aquilo me deixa mais feliz ainda. [...] então, eu não vou dizer que a doença não abate, mas eu digo que não me impede de ir em busca da conquista dos meus sonhos.”

(Paciente – Família 4)

“[...] Eu acho assim, que gente já tem o problema e, se deixar abater, eu acho que piora tudo, piora tudo de uma vez. Então, graças a Deus, esse não é o meu caso. [...] Eu não me deixo abater por qualquer problema... [...] acho que, por tudo que já passei, hoje eu entendo que não sou uma doente, mas que tenho uma doença em que faço tratamento. [...] E, nem por isso, eu vou ser menos feliz, eu sou feliz do mesmo jeito.”

(Paciente – Família 13)

“[...] Assim que eu levo a vida, eu vivo feliz, e eu não gosto de sentar perto de uma pessoa que só venha me falar palavras para rebaixar... ‘Ah, eu estou nessa situação, eu já vou morrer...’ Ah! Isso para mim não existe.”

(Paciente – Família 5)

“[...] Eu acho que a melhor coisa que a gente faz é procurar se isolar da doença, entendeu? Evitar ficar pensando na doença. Eu só penso nela na hora que eu entro na Van [transporte]. Porque, se ficar se fixando nela, não vive bem.”

(Paciente – Família 11)

Subtema: Superação de limites e adversidades

Outro requisito de destaque diz respeito à capacidade de transpor limitações físicas e lidar com a sintomatologia decorrente da DRC. Dessa forma, à medida que os pacientes se capacitaram para lidar com a doença renal, adaptaram-se à enfermidade e transpuseram barreiras inicialmente inexecutáveis.

“[...] uma vez, foi engraçado... Chegou aqui em casa uma ambulância do Ministério da Saúde. Vieram trazer um remédio, porque pensaram que ele estava numa cama, era acamado, porque fazia hemodiálise, era um coitadinho... Aí a moça chegou aqui e falou: Cadê o senhor X?’ Então eu disse: ‘O senhor X foi fazer umas entregas’. ‘Ah, e seu X trabalha? Seu X dirige?’ ‘Sim, ele trabalha, ele dirige, ele sai, ele passeia, ele come, ele bebe, ele dorme, ele é normal’. [...] Então ele faz normalmente as coisas, claro, tem algumas coisas que ele já não é assim 100%, mais não mudou nada nosso trabalho, todos os dias ele está aqui. Quando ele sai de lá [hemodiálise], ele chega, descansa um pouquinho, duas horas já está aqui de novo. Olha, ele faz pela manhã e, à tarde, ele já está aqui [na gráfica]. Agora, no início, foi mais difícil porque ele chegava, ficava meio debilitado, mas atualmente normalizou. Mas, desde o início que ele começou a fazer, ele nunca se entregou não, de jeito nenhum. Ele vem trabalhar nem que seja às 4 horas, 5 horas, mas sempre vem e fica aqui até mais tarde.”

(Esposa – Família 8)

“[...] eu vou lá, não estou nem aí, posso está até mal... Olha, um dia desses, eu estava passando mal e estava fazendo brincadeira mesmo assim. Eu acho que é isso que impressiona as pessoas de verem que, até eu passando mal, eu estou brincando. E, lá na Nefro, pode ver, quando eu estou passando mal na máquina, sabe o que eu faço? Começo a cantar, o pessoal já sabe e corre [risos]. Eu não deixo a doença me abater... Só se eu estiver muito ruim, sabe? Já nas últimas, aí eu já não dou conta, eu peço socorro, mas, enquanto eu puder aguentar, eu estou na brincadeira, estou cantando, fazendo de tudo e até tirando gracinha.”

(Paciente – Família 4)

“[...] É como às vezes acontece lá, com aquele pessoal, alguns se acham doentes aí qualquer coisa se reclamam, se encostam à mulher, aí só reclamando, aí a mulher tem que dá comida na boca, tem que ficar por perto... Comigo não é assim! Muitos perguntam assim: ‘Poxa, capitão, sua mulher nunca vem aqui...’ E eu falo: ‘Para quê que ela vai vir?’ O dia que eu precisar, que eu precisei, que passei mal, no dia em que fiquei internado, ela veio, ela ficou comigo. Agora, se eu posso andar sozinho, se eu posso caminhar, porque é que eu vou ocupar ela?”

(Paciente – Família 14)

“[...] essa foi uma mudança fundamental, porque você sair de uma condição de totalmente dependente para uma situação de independência. Porque, apesar disso, eu conseguia dar meus passos. À medida que eu fui perdendo a visão, eu já estava andando, então já foi mais fácil entender o processo. [...] eu entendia, então eu já sabia me deslocar na casa, eu não tinha visão, mas eu entendia o processo, e assim foi.”

(Paciente – Família 3)

“[...] Depois que eu saí do hospital, eu não quis ficar dependente do meu marido, da minha mãe, da minha irmã, da minha prima, de todos que me auxiliaram, para depois ficarem com pena de mim! Eu não queria que ninguém sentisse pena de mim, porque a pior coisa da vida de uma pessoa é alguém sentir pena de você. ‘Ah! Coitada de ti!’ Não, quando alguém chegava e falava isso comigo, poxa, antes me desse um tapa, porque eu não queria que ninguém tivesse pena de mim, eu queria que me tratassem como igual. [...] ‘Ah! Sente aqui, minha filha...’ Aquilo me deixava sabe... Então eu chamei a minha família, chamei meu filhos... ‘Não gente! Vocês precisam me tratar como gente normal, não tenho câncer, não sou uma pessoa que estou precisando... Agora não’. Eu não tenho uma doença, porque, para mim, uma pessoa que tem uma doença é uma pessoa que tem um câncer, que está praticamente à beira da morte... Que precisa da ajuda de todos! Eu não! Eu só estou dependente de uma máquina, de Deus primeiramente, claro, e de uma máquina. Eu, graças a Deus, vejo o meu problema do meu rim como se fosse uma deficiência mesmo do meu rim, como se fosse uma pessoa que não tivesse uma perna, uma mão... É isso que eu imagino que seja, eu não tenho os rins funcionando, mas eu tenho a máquina, três vezes por semana. Nos três dias que eu vou para a diálise, tem dias que eu realmente saio muito debilitada, mas nada que depois que eu chegue em casa, almoço, dê uma descansada, e, à noite, eu já estou melhor, e, no outro dia, muito melhor ainda. [...] então eu não gosto que ninguém chegue, ‘ah, coitada da Z...’ Não, coitada não! Eu, graças a Deus, ando com as minhas pernas, vou para onde eu quero e não dependo de ninguém para me levar ou para me trazer. [...] Agora, quando eu vejo que o negócio está pegando, quando preciso mesmo, aí eu realmente procuro ajuda. [...] mas não gosto desse negócio de coitada, porque eu não me sinto assim, não estou debilitada. E nem essas pessoas precisam da pena de ninguém, não é? Eu não gosto disso, eu gosto que a pessoa me olhe como igual, é assim que eu gosto que as pessoas me olhem, porque o problema é meu, então ele vai ficar comigo, eu que tenho que cuidar dele, os outros não têm que se preocupar com o meu problema, a não ser que eu esteja passando uma barreira mesmo muito grande, aí sim, eu irei pedir ajuda, mas não quero que não tenham pena, vou querer que cuidem de mim naquele momento. Porque, enquanto eu puder caminhar com as minhas pernas, eu caminharei.”

(Paciente – Família 13)

“[...] Aqui em casa, quem comanda totalmente sou eu. Eu sou doente, mas eu comando tudo... Eu faço a limpeza da casa por fora, vejo alguma coisa que está precisando, vou ao banco, vou ao mercado, tudo isso é comigo. Em outro sentido, é que eu quero voltar a trabalhar [...] é por isso que eu tenho essa garra toda dentro de casa, eu faço isso, faço aquilo, porque eu trabalhava muito, eu saía 4 horas da manhã, chegava 10 da noite, todo dia, de domingo a domingo, eu não tinha dificuldade comigo. Então hoje eu quero enfrentar essa vida do mesmo jeito, está entendendo? Só que eu já não posso, porque eu vejo que tem um lado que é a diabetes e o renal, eu tenho a fistula, aí fica mais complicado. [...] Mas eu não me abato, em momento nenhum, eu deixo a peteca cair, entendeu?”

(Paciente – Família 9)

“[...] Agora ele já está indo só, os nossos filhos trabalham e eu tenho que ficar em casa, não tenho como acompanhar ele lá.”

(Esposa – Família 10)

“[...] Hoje eu já vou só. [...] e ajudo ela também. Ela vai trabalhar e eu lavo louça e faço umas coisinhas dentro de casa.”

(Paciente – Família 11)

“[...] e todo mundo me admira pelo jeito que eu saio da Nefro. Se admiram como eu estou bem! E estou mesmo, graças a Deus! E retorno para a minha casa, pego meu ônibus, chego em casa, almoço, faço minhas coisas normal, graças a Deus. Minha vida está aí, estou seguindo, levando em frente. [...] Graças a Deus, agora eu levo minha vida bem tranquila mesmo.”

(Paciente – Família 13)

Disso decorre que, ao longo da trajetória da doença renal, os pacientes se depararam com inúmeras perdas e conquistas reais e simbólicas. Entretanto, para transporem as tempestades desencadeadas pela doença renal, investiram em extrair o melhor das situações adversas, amadurecendo como ser humano, reelaborando criativamente suas vidas e a vida familiar, de forma a se apropriarem de uma condição de resiliência.

Além disso, os pacientes reconheceram o infortúnio da doença como uma possibilidade de crescimento e acreditaram que os aspectos limitantes da vida poderiam, perfeitamente, ser dominados e superados.

“[...] ele, com todos esses problemas, mas ele enfrenta de uma forma que eu não sei explicar. [...] o ânimo dele é sempre muito bom, uma autoestima, bom humor, ele está sempre bem-humorado, graças a Deus, e sempre confiante em Deus, que é o mais importante.”

(Mãe – Família 3)

“[...] eu sou a mesma pessoa, entendeu? Não mudei nada. [...] A mesma convivência, o mesmo diálogo, está entendendo? Talvez até melhor. [...] A dificuldade é ali rápido, às vezes aparece uma dificuldade, então rápido eu resolvo porque eu consigo, está entendendo? Eu não consigo ficar sentado quando surge uma dificuldade. Não, eu sou o primeiro a tomar conta da situação. [...] E a minha vida hoje, eu digo com toda certeza, que eu tenho muito mais fé em vencer...”

(Paciente – Família 9)

“[...] eu acho que o mais forte é ele, porque é assim, diante de todas as dificuldades que ele vive... Ele tem uma força de vontade muito grande de viver, perante todas as situações que ele vive, e que ele vai presenciando dentro da Nefrologia... [...] por isso ele é um guerreiro, frente todas as dificuldades que ele enfrentou e que enfrenta até hoje.”

(Esposa – Família 11)

“[...] eu não me entrego não, entendeu? Eu gosto de passear, eu viajo... [...] eu ainda vou na festa, entendeu? Nem que seja para olhar... aí cerveja, às vezes eu tomo um copinho, às vezes eu tomo uma dose de uísque, só umazinha, a pressão está tudo normal. O divertimento eu parei um

pouquinho, mas a gente não se entrega não. [...] Ela [esposa] está em outra agora, está me ajudando, e eu ajudo ela também. [...] Então tudo isso é superação.”

(Paciente – Família 11)

“[...] Eu, graças a Deus, vou para onde eu quero e não dependo de ninguém para me levar ou para me trazer. [...] Acho que, há uns três anos, que eu vou só para a diálise, volto para casa, ando de ônibus, faço minhas coisas, cuido da casa, cuido dos meus filhos, de tudo... Sou uma pessoa normal mesmo, graças a Deus. [...] graças a Deus, eu superei as dificuldades e enfrento minha vida como tem que ser enfrentada. E digo que todos os dias para mim é uma superação. [...] minha vida está aí, estou seguindo, sempre seguindo em frente.”

(Paciente – Família 13)

“[...] Eu acho que o organismo dela absorveu a doença de tal forma que hoje, olha aí, uma menina bonita... [...] Foi aí que foi o ganho dela, a superação, porque tem muitos que a gente vê lá, no hospital, que eles se entregam, se entregam mesmo.”

(Ex-marido – Família 13)

“[...] eu sei que ser renal não é bom, mas eu não fui ali por acaso. [...] eu acho que eu fui programada para ter aquilo para eu poder fazer alguma coisa pelas pessoas que estão ali, porque elas veem como eu sou... Apesar da cegueira e da doença renal, apesar de todos os obstáculos, eu estou sempre superando. Eu estou ali para uma missão... Que é fazer as pessoas verem que não é uma doença que vai deixar elas se entregarem totalmente à dor.”

(Paciente – Família 4)

Subtema: Abrir-se ao futuro

Face ao processo de fortalecimento e aquisição de conquistas, os pacientes renais, ao se desvincularem das energias traumáticas do início da doença e do tratamento dialítico, passaram a viver com perspectivas, traçando projetos futuros e cultivando a esperança.

Nesta nova conjuntura, as emoções perturbadoras iniciais foram substituídas pela alegria de viver.

“[...] Olha, ele ainda quer casar, tem duas pretendentes!”

(Filha – Família 5)

“[...] Eu não estou morto e, se eu arranjar uma mulher, ela não vai morrer de fome. Porque eu me garanto, eu estou em forma, em forma e em ponto de bala!”¹risos].

(Paciente – Família 5)

“[...] Eu estou pretendendo voltar a estudar, então é um plano que eu já coloquei na minha cabeça. No ano que vem, eu vou estudar, para terminar meus estudos. Não estou tão velha assim, só tenho 33 anos, eu ainda estou nova, eu vou terminar meus estudos, e não é a diálise que vai me empatar. Então, eu vejo assim, que, quando a gente quer uma coisa, a gente consegue.”

(Paciente – Família 13)

Subtema: Perceber-se um ser humano melhor

As adversidades cotidianas enfrentadas em decorrência da DRC, em dado momento, chegaram a contribuir para o amadurecimento dos pacientes. Na medida em que os pacientes passaram a atribuir um novo significado à doença e ao tratamento dialítico, a vida passou a ser vista de outra forma, passando a adquirir um novo sentido.

As narrativas também evidenciaram modificações intrínsecas em muitos pacientes após a experiência da doença crônica. Estas foram expressas por remodelações em suas personalidades, de forma a se burilarem, sentirem-se e serem percebidos como um ser humano melhor.

Isso significou profundas mudanças de atitudes e visão de mundo, com implicações na reelaboração de valores e aquisição de nova percepção sobre as prioridades e na maneira de reconduzir a vida. Assim sendo, o comportamento se evidenciou não como uma resposta inconsciente a algum estímulo, mas construído de acordo o sentido que os pacientes fizeram da nova situação e da experiência vivenciada.

“[...] eu não sou 100%, a doença não me tornou 100%, mas grande parte daquilo que eu tinha que não era bom tudo diminuiu bastante. A minha incompreensão, a minha falta de consideração, a minha arrogância, tudo isso foi diminuindo, se quebrando.”

(Paciente – Família 3)

“[...] pelo que eu o conheço, já faz muitos anos mesmo que eu o conheço, o D... mudou, ele amadureceu com essa doença, até parece outra pessoa... Também aprendeu a ter responsabilidade, tomar as atitudes dele sem precisar de ninguém...”

(Esposa – Família 6)

“[...] A doença trouxe, responsabilidade. [...] responsabilidade com a família. Porque, de uns tempos para cá, minha família desandou de um jeito... meu irmão... se não for eu ali, a casa desaba, sou o esteio... Tenho mais responsabilidade. Aprendi isso e senti necessidade de modificar também a

minha própria vida, porque antes eu vivia só para beber e bagunçar... hoje em dia não, eu penso em comprar minhas coisas, construir minha casa... estou reconstruindo a minha vida.”

(Paciente – Família 6)

“[...] Eu mudei e muito... e o que me fez mudar foi a doença! Porque eu era estourado, estragado, estourado mesmo... [...] quando realmente a doença chegou, eu tive que dar uma freada, eu fiquei completamente quieto.”

(Paciente – Família 8)

“[...] Gostava de farra, tomar uma, aí foi dando uma paradinha.” [risos].

(Esposa – Família 8)

“[...] Uma coisa muito importante é que a gente volta atrás, pensando: ‘O que eu fiz?’ Muita farra... saía com os bolsos cheios de dinheiro para gastar em festas, bebia muito... [...] Hoje eu sou outra pessoa, está tudo bem, me sinto tranquilo, numa boa, graças a Deus. Eu não saio de casa para qualquer lugar, porque eu não quero, porque eu não gosto mais de sair mais de casa, mas antes eu gostava. Hoje eu não gosto mais, eu prefiro ficar em casa, me sinto bem em estar com a família, acompanhar o crescimento dos meus netos. Elas saem, vão para o balneário, vão para piscina... Eu gosto de assistir um jornal, um jogo, futebol, mas o resto está tudo tranquilo, graças a Deus.”

(Paciente – Família 10)

“[...] eu só queria estar na rua, trocando de carro e moto, andava em cima de moto e, eu não vou mentir para a senhora, fui parar de fumar um cigarro de maconha com 35 anos. Era daqueles caras doidos, entendeu? Eu usava cigarro, usava erva, e superei... a doença me parou. [...] meus filhos são com outra mulher, ela já é a quinta... eu era muito péssimo, acho que Deus disse: ‘Olha, tu vai ficar assim que é para tu parar, tu não quer parar, então eu vou te parar...’” [risos].

(Paciente – Família 11)

“[...] Está, ela [mãe] está bem melhor! [como pessoa]. Bem mais. [...] A gente se valoriza mais, todos nós, nossa família, os momentos, não só aqui dentro de casa, mas com os irmãos da mamãe, as cunhadas, todo mundo se uniu mais.”

(Filha – Família 12)

“[...] o que mudou muito em minha vida foi a questão que eu era uma pessoa muito estressada, agressiva com os outros... Hoje não... Eu vejo a vida de outra forma, eu vejo as pessoas de outro jeito. Aquilo que eu via lá atrás de um jeito, hoje vejo completamente diferente. Tenho muito mais amor pela minha família, pelos meus filhos, pelas pessoas que estão ao meu redor. Reconheço o cuidado das pessoas comigo, das tantas pessoas que gostam de mim.”

(Paciente – Família 13)

“[...] e assim eu vim trabalhando a minha cabeça, saindo desse período de obscuridade até chegar a uma fase, vamos dizer... mais iluminada, mais coerente... e assim tem sido. [...] pelo fato de eu ter que entender que as coisas, elas mudam externamente, internamente elas não mudam, a vida é

a mesma, eu sou o mesmo, a minha mãe é a mesma, meus irmãos, os meus amigos. O que muda é o mundo lá fora, isso é insignificante para todo o processo. Neste processo, mantenho a cabeça no lugar, vivendo e seguindo em frente. Vivo, realizo sonhos e toco a vida, o resto é só perfume, são só detalhes”.

(Paciente – Família 3)

TEMA: A HEMODIÁLISE COMO SUSTENTÁCULO DA VIDA

A manifestação da DRC se configurou como um dos eventos mais impactantes na vida dos pacientes renais e suas famílias, entretanto, no decorrer da experiência, à medida que a doença foi sendo enfrentada, gradativamente os pacientes e suas famílias foram se empoderando da capacidade de agir mediante a situação e deram um novo significado ao tratamento hemodialítico.

A partir desta nova postura, a revolta inicial paralisante foi progressivamente sendo substituída pela percepção do tratamento como o principal sustentáculo de suas vidas. Sendo assim, mediante o comprometimento de um patrimônio tão valioso como a saúde, evidenciado pela perda da função renal, foi natural o sofrimento inicial, todavia se deram conta de que não perderam a capacidade de se adaptar, que era possível superar os limites impostos pela doença, passando a conviver de forma mais tranquila e confiante com a nova realidade.

Subtema: Acolhimento do tratamento

Não obstante as adversidades que permearam o cotidiano dos pacientes renais e suas famílias, constatou-se a capacidade potencial para e disposição em não permanecerem estagnados diante da realidade, submetendo-se inteiramente a queixas e lamentações. Em vista disso, os pacientes não só se capacitaram a conviver com a DRC, como não incorporaram o papel de vítima mediante as circunstâncias da doença.

O desafio em superar o estigma provocado pela DRC e de serem vistos como uma pessoa normal surgiu como reafirmação de que a dependência de uma máquina refletia apenas uma deficiência dos rins, não invalidando a totalidade do ser. Por conseguinte, não se consideraram pessoas doentes e desventuradas e não aceitaram ser estigmatizadas, sobretudo pelos familiares.

Dessa forma, acolheram o tratamento como um componente do cotidiano e o vínculo com a Nefrologia passou a ser visto como uma extensão familiar, ao mesmo tempo que reconheceram a importância imensurável da hemodiálise na preservação de suas vidas.

“[...] o tempo foi passando, e ele acabou se adaptando a outra rotina de vida que ele tinha que levar. [...] Quando vai chegando o dia da hemodiálise, ele já fica doidinho para ir para lá, ele vai inchando, e já fica querendo ir para lá, ele não falta de jeito nenhum, ele já se acostumou em ir para lá.”

(Esposa – Família 2)

“[...] eu vou para a hemodiálise, como se eu fosse para o meu trabalho antes, entendeu? Eu ia, chegava lá, fazia meu serviço e vinha embora. Assim mesmo é agora, eu chego lá, faço minha hemodiálise bacana e venho embora, está entendendo? É nesse sentido aí que eu vivo. Eu não tenho amargura no coração. [...] E ainda digo uma coisa, a situação mudou para melhor, porque hoje eu estou doente, mas estou melhor do que estava, entendeu? Antes era aquele doente que não tinha esperança, não sabia o que iria acontecer amanhã, está entendendo? Eu não tinha para onde correr, ia me tratar, viajava para Belém e não era diagnosticado, não sabiam o que eu tinha. Hoje não, hoje eu sei o tenho e estou melhor.”

(Paciente – Família 9)

“[...] graças a Deus, eu já estou levando a questão da diálise como uma coisa normal para mim. Já faz parte da minha vida, da minha rotina. E eu não me deixo abater por isso. Olha, eu considero a Nefrologia como parte da minha família, minha segunda família, porque eu sou uma pessoa que eu estou três vezes por semana por lá. Três vezes por semana, eu estou com eles, e eu me dou bem com todo mundo, graças a Deus, nunca tive atrito com meus colegas, nem com enfermeiro, médico, com ninguém, sempre me dou bem com todo mundo.”

(Paciente – Família 13)

“[...] Assumo que sou renal, assumo que a minha vida depende de uma máquina e pronto. Então o que é que eu tenho que ter: respeito pelos profissionais, respeito pela máquina, agradeço a Deus, porque sem a força divina, o homem não conheceria a tecnologia e não chegaria àquilo que chegou”.

(Paciente – Família 3)

“[...] Aonde eu vou, não tenho vergonha de falar que eu sou renal, entendeu? [...] Parou o rim, para mim, parou, eu fui para a máquina. Hoje eu tenho aquela máquina como a minha vida, entendeu?”.

(Paciente – Família 11)

Em paralelo, a perseverança e a determinação em seguir o tratamento dialítico revelaram posicionamentos e atitudes concretas em seguirem suas vidas, e se evidenciou a elaboração de significados, saberes e práticas oriundos da experiência com a DRC.

Por esta razão, os pacientes renais, ao encararem a DRC e a hemodiálise como algo não excepcional, mas como uma nova condição, foram desafiados a superar as adversidades do tratamento contínuo e seguir a vida.

“[...] e eu continuo fazendo o tratamento até hoje. [...] eu estou sobrevivendo e muito bem”.

(Paciente – Família 1)

“[...] aprendi a viver cada momento, aproveitar, e ser feliz, mais nada. Eu me considero feliz, apesar de tudo. Tudo que Deus me deu é bom, a vida é boa, então é aproveitar a diálise ali e viver!”

(Paciente – Família 3)

“[...] entre altos e baixos, mas sempre seguindo, de problema em problema, levo a minha vida como se nada tivesse acontecido, vivo como se eu fosse a mesma pessoa de antes, bem antes do meu tratamento.”

(Paciente – Família 13)

“[...] de resto, a vida vai seguindo, vai seguindo.”

(Paciente – Família 14)

Subtema: A hemodiálise como parte da vida

A dependência de uma máquina, outrora vivenciada como elemento causador de aprisionamento e sofrimento, passou a ser concebida como principal dispositivo de conservação da vida. Ao mesmo tempo, as horas destinadas ao tratamento de diálise, outrora tidas como ociosas e causadoras de enfado, revelaram-se como as horas mais preciosas, propiciadoras de alívio e bem-estar.

Por consequência, o reconhecimento da hemodiálise como a principal aliada à manutenção da própria sobrevivência veio a reafirmar a relação de intenso reconhecimento e valorização pelo tratamento hemodialítico.

“[...] Olha, a hemodiálise..., conscientemente falando, é o principal sustentáculo da minha vida. A máquina é um elo entre eu e a minha vida! A minha vida está ali... [...] hoje eu tenho um rim fora do corpo, eu faço hemodiálise três vezes na semana, durante quatro horas, e não vejo nisso nenhum prejuízo... nenhum! A hemodiálise só me traz ganhos, só ganhos, essa é que é a realidade. [...] Evita que eu morra mais cedo, evita que eu viva sem disciplina, sem controle.”

(Paciente – Família 3)

“Hoje a hemodiálise significa a minha sobrevivência.”

(Paciente – Família 5)

“[...] a hemodiálise, significa tudo na minha vida, porque, por meio da hemodiálise, eu posso me sentir bem melhor. A hemodiálise tira aquela angústia que o meu corpo todo passa. Então eu sei que ali, que aquelas quatro horas, são as quatro horas mais preciosas da minha vida...”

(Paciente – Família 4)

“[...] A hemodiálise é minha vida. Já virou parte dela. Já está no meu pensamento. Até se eu beber dia de domingo, eu posso até ficar acordado até quatro, cinco horas da manhã... mas às seis, eu já estou pronto para ir para minha diálise.”

(Paciente – Família 6)

“[...] A hemodiálise é a minha vida... É ela que está me mantendo vivo até agora.”

(Paciente – Família 8)

“[...] Olhe, hoje praticamente a hemodiálise é o sustento da minha vida. É a minha vida mesmo, porque não posso deixar de fazer, é uma coisa que eu não deixo de fazer, é a minha sobrevivência.”

(Paciente – Família 14)

“[...] a hemodiálise é o meio de sobrevivência dele. [...] é o ritmo dele, ele tem que ir lá. O meio dele seria o transplante, mas, como não tem doador, ele está na fila esperando. Como diz o outro, na família, a família dele todinhos são complicados, entendeu? Um é hipertenso, outro é diabético, o outro é não sei o que... Os filhos fizeram exames, mas nenhum é compatível, então a hemodiálise é sobrevivência dele mesmo, é ali que ele se apoia. Ele se apoia ali.”

(Esposa – Família 14)

“[...] porque é a máquina que ainda está fazendo ela ficar aqui com a gente.”

(Ex-marido – Família 13)

“[...] Só a hemodiálise me dá a esperança de ir tardando mais, mais para frente... Me dá uma expectativa de vida. Mais uns dez anos, uns oito anos, ninguém sabe, só Deus mesmo, não é?”

(Paciente – Família 2)

Em síntese, a análise dos dados, norteadas pela pesquisa de narrativas e sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico, abordagem sociológica que proporciona a compreensão da ação humana, possibilitou identificar o impacto da doença renal crônica sobre os pacientes e suas famílias e como se expressou a resiliência nos participantes deste estudo, na medida em que atribuíam significado aos elementos presentes na realidade com a qual interagiam.

À proporção que a vida foi sendo invadida pela doença, os pacientes e suas famílias perceberam a realidade e agiram em relação à situação experienciada, apoiados no significado que a perda da saúde representava para eles. Por esta razão, a tristeza, o sofrimento, a negação e a revolta que caracterizou o período inicial da doença emergiram pela representação de um processo social interiorizado.

Entretanto, ao tempo que a vida foi conduzida a uma mudança de direção, fortalecidos e guiados por suas crenças, enfrentaram os desafios desencadeados pela doença renal e não permitiram que ela ocupasse um lugar central em suas vidas.

Isto posto, o significado anteriormente atribuído ao tratamento hemodialítico foi modificado por meio de um processo interpretativo, a partir do momento em que perceberam diretamente o ambiente e, com isso, definiram a situação.

Diante da condição de doença, constatou-se que, uma vez que os pacientes renais e suas famílias foram capazes de superar a fase conflituosa inicial, passaram a aceitar a atual situação crônica de saúde e buscaram reconduzir a vida, utilizando múltiplas estratégias de enfrentamento face aos desafios inerentes à condição crônica. Por sua vez, a capacidade de dar respostas positivas ao longo do transcurso da doença constituiu um processo gradativo, em que a fé e o suporte da família revelaram-se como pilares fundamentais para o processo de construção da resiliência.

Nesta perspectiva, a resiliência foi evidenciada nos temas e subtemas identificados, tendo em vista que os pacientes se apropriaram da habilidade de seguir o novo curso de vida apresentado e de dar um novo sentido à vida. Cabe destacar que a resiliência se expressou não como um atributo inato, mas como um elemento de ressignificação, mediado pela definição presente, pela interação consigo mesmo e com o seu contexto social.

O Quadro 2 traz uma síntese dos elementos de resiliência identificados nos temas deste estudo e suas correlações com os processos-chave da resiliência em famílias propostos por Froma Walsh². Estes elementos foram verificados a partir da terceira temática, considerando que a experiência adversa da doença impeliu o núcleo familiar a adotar uma nova postura, ressignificar a experiência e retomar suas vidas.

Quadro 2 - Principais temas e subtemas identificados e correlação com os Processos-Chave da Resiliência

| TEMAS E SUBTEMAS | PROCESSOS-CHAVE DA RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS |
|---|--|
| <p>A VIDA TOMANDO OUTRA DIREÇÃO <u>Inesperado, porém previsível; Quando não há escolhas; A vida ligada por um fio; Tendo que lidar com a morte; Limitações para o trabalho e o peso da ociosidade; Impacto financeiro; Novas demandas e novas preocupações cotidianas; A máquina exigindo disciplina; Transplante renal: uma realidade de difícil acesso</u></p> <p><u>Esperança no avanço da ciência</u></p> | <p>Processos de Comunicação</p> <p>Resolução colaborativa dos problemas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificação dos problemas, fatores de estresse, opções e restrições • Compartilhamento na tomada de decisões • Concentração nos objetivos; dar passos concretos <p>Sistema de Crenças Familiares</p> <p>Perspectiva positiva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manutenção da esperança; visão otimista |
| <p>A VIDA COM UM NOVO SENTIDO <u>Coragem, paciência, resignação e fé; Adaptação às mudanças e reintegração social; Força forjada pela adversidade; Superação de limites e adversidades;</u></p> <p><u>Abrir-se ao futuro; Perceber-se um ser humano melhor</u></p> <p><u>O que ajuda a resistir</u></p> | <p>Perspectiva positiva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Iniciativa ativa e perseverança • Coragem e encorajamento • Foco na força e no potencial • Confiança na superação dos obstáculos • Domínio do possível; aceitar o que não pode ser mudado <p>Transcendência e espiritualidade</p> <ul style="list-style-type: none"> • Espiritualidade: fé, comunhão, rituais • Valores mais amplos, propósito <p>Padrões Organizacionais</p> <p>Conexão</p> <ul style="list-style-type: none"> • Força por intermédio do apoio mútuo, da colaboração, do compromisso |
| <p>A HEMODIÁLISE COMO SUSTENTÁCULO DA VIDA</p> <p><u>Acolhimento do tratamento hemodialítico;</u></p> <p><u>A hemodiálise como parte da vida</u></p> | <p>Extraír sentido da adversidade</p> <p>Flexibilidade</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capacidade para mudanças: reorganização e adaptação aos desafios <p>Normalização e contextualização da adversidade e da angústia</p> <p>Continuidade, confiança através da desorganização</p> |

²Froma Walsh (2002, 2003, 2005, 2012).

Há de se destacar que o panorama conceitual que contempla os processos-chave da resiliência familiar organizados por Walsh compõe três domínios: o Sistema de Crenças Familiares – coração e alma da resiliência; os Padrões Organizacionais – amortecedores de choques familiares; e os Processos de Comunicação: facilitadores do funcionamento familiar.

A partir destes pressupostos, Walsh esclarece que o Sistema de Crenças Familiares atua influenciando a percepção e resposta dos membros da família perante a adversidade, ou seja, a construção da realidade compartilhada na família influencia as transações sociais, estruturando seus recursos para o enfrentamento de um advento estressor. No que diz respeito aos padrões organizacionais, estes se inserem no axioma de que a resiliência é fortalecida por uma estrutura familiar flexível, pela boa conexão e pelos recursos sociais e financeiros de que a família dispõe. Por sua vez, a dimensão da comunicação infere que os processos de comunicabilidade favorecem a resiliência na medida em que tornam claras as situações de adversidades, estimulam o compartilhamento empático das emoções e encorajam a resolução dos problemas de modo colaborativo.

Conforme Walsh, o processo de resiliência familiar é analisado de forma contextualizada entre os membros da família. Essa análise envolve suas crenças e sua visão de mundo, os eventos estressores e a identificação de recursos internos e externos (redes de apoio) da família. Assim, o potencial de enfrentamento ou adaptação à crise e aos desafios é influenciado pelo sentido que se dá à experiência, sentido este que é socialmente construído, em primeira instância, no âmbito familiar. Em vista disso, a família exerce o papel de difundir valores culturais ao indivíduo, constituindo unidade coesa e mobilizadora de recursos, estando inserida em um amplo contexto, que influencia e sofre influência recíproca dos seus membros.

Visto desse modo, a autora reitera que a resiliência familiar focaliza os processos de enfrentamento e adaptação na família como uma unidade funcional, permitindo compreender como os processos familiares intervêm nas adversidades e averiguar suas habilidades para responderem às circunstâncias estressantes a que foram submetidas (Walsh, 2005, 2007).

A visão sistêmica da Resiliência Familiar ampliou o olhar para analisar as escolhas e tomadas de decisões dos participantes deste estudo, remetendo a

conexões significativas entre a DRC e o panorama conceitual que abrange os processos-chave fundamentais da resiliência familiar propostos por Froma Walsh.

Por fim, por meio das lentes da perspectiva interacionista, foi possível compreender a construção simbólica da experiência de resiliência, que se evidenciou, tendo em vista que os pacientes e suas famílias não se deixaram desabar, resistiram e enfrentaram as adversidades, ao mesmo tempo que emergiram mais fortes e com mais recursos para prosseguirem a vida.

6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O mundo inteiro está repleto de sofrimento; está também repleto de superação.

(Hellen Keller)

Este estudo teve como objetivo compreender como se expressa a resiliência nos pacientes renais crônicos em hemodiálise e suas famílias e foi motivado por minha atuação profissional com pacientes e familiares na Unidade de Nefrologia de Macapá.

A proximidade com os pacientes renais e seus familiares, o fato de testemunhar situações de sofrimento, medo, revolta, resignação e enfrentamento progressivamente me instigaram a uma compreensão do significado de conviver com uma condição crônica, permeada pela incerteza e imprevisibilidade.

Os resultados obtidos neste estudo refletem o impacto que a doença crônica ocasionou na família e como os relacionamentos fortes, aliados à fé, auxiliaram o processo de reestruturação e retomada de esperança e confiança, propiciando que as famílias atribuíssem significado à experiência e se investissem de força e coragem para prosseguirem a caminhada sem perderem a alegria de viver.

Nesta perspectiva, a realização deste estudo não só trouxe resposta às minhas inquietações, como também me oportunizou a integração ao Grupo de Estudos de Enfermagem em Família (GEENF), o qual me abriu os horizontes para a área da enfermagem da família.

A doença renal em estágio terminal, pelo caráter incurável, necessidade de terapia de substituição renal pelo resto da vida e causa de múltiplos transtornos na vida cotidiana das pessoas, constitui um fenômeno que tem despertado o interesse de vários pesquisadores em âmbito mundial. Todavia, na maioria dos estudos, a experiência da DRC tem sido explorada de forma fragmentada e sob a perspectiva do indivíduo doente. Ainda são escassos os estudos que investigaram esta experiência em uma perspectiva familiar. Ao perscrutar a literatura internacional, constatamos o estudo realizado por White et al. (2004), que constitui investigação similar a esta pesquisa, que explorou a natureza da resiliência familiar no contexto da DRC e da hemodiálise.

Nesse mesmo âmbito, o presente estudo constitui uma das raras pesquisas nacionais que focaliza a experiência da DRC e da resiliência familiar, em um aspecto

global, e o significado atribuído a esta experiência, sob a perspectiva dos pacientes e familiares. A interação entre os cinco temas elencados neste estudo revelou como a definição da experiência se deu e como os pacientes e suas famílias foram capazes de deixar a vida passada para trás e dar um novo sentido à vida.

A VIDA ANTES DA DOENÇA retratou peculiaridades da vida dos pacientes e suas famílias antes da DRC, revelando que a independência, liberdade e disposição física eram elementos constituintes do cotidiano, em que o trabalho representava o foco central de suas motivações, conferindo-lhes independência, prazer e autonomia.

Em diversas áreas do conhecimento, estudos apontam que, ao longo do processo civilizatório, o trabalho mantém um lugar importante na sociedade, por configurar-se como um dos principais panoramas na vida do homem, intervindo em sua inserção na sociedade, demarcando espaços de mobilidade social e representando fator constitutivo da identidade e autorrealização das pessoas (Morin, 2001, Lourenço, Ferreira, Brito, 2013).

Nesse íterim, cabe breve contextualização geográfica econômica do Estado do Amapá. Suas terras, antes denominadas Araguari, pertenciam ao Estado do Pará, e as atividades que mais se destacavam para o sustento da população eram o extrativismo vegetal e mineral, a pecuária e a pesca. Com a criação dos Territórios Federais, a região foi desmembrada do Estado do Pará, passando, em 1943, a constituir o Território Federal do Amapá. Posteriormente, com a promulgação da Constituição Brasileira em 1988, o Território do Amapá foi elevado à categoria de Estado da Federação (Porto, 2000).

Estudos relatam que o desenvolvimento do Amapá, que foi lento na primeira metade do século XX, no período entre 1953 e 1997, foi impulsionado pela instalação de importantes projetos, que propiciaram o desenvolvimento de municípios do Amapá e Pará. Entre estes, destacam-se o Projeto Jari em terras de Monte Dourado e Laranjal do Jari e a Indústria e Comércio de Minérios – Icomi, no município da Serra do Navio. Apesar disso, as transferências líquidas financeiras da união correspondentes a cerca de 70% da receita total do estado e a inexistência de uma política de transformação socioeconômica têm perpetuado a dependência do Amapá em relação à união, atestando o reduzido recurso próprio do estado para favorecer o desenvolvimento (Chelala, 2008, Porto, 2003).

Por sua vez, Santos (2013) ressalta que a economia do Amapá ainda é incipiente, considerando que 87,6% da prestação de serviços correspondem ao setor terciário, 7,8% representam as atividades industriais e 4,6%, o setor agropecuário. Neste contexto, estão inseridos os participantes deste estudo, e suas atividades laborais desenvolvidas no interior ou na Capital, no setor público, privado ou de forma autônoma integravam uma ampla dimensão de atributos valorativos, com implicações não só para o sustento da família, mas também como elemento propiciador de reconhecimento, realização, aprendizado, autonomia e poder. Esse cenário de vida foi sendo modificado, à medida que a doença renal foi adentrando na vida destas pessoas e, conseqüentemente, na vida da família.

O advento da DRC, elencado no segundo tema como **A VIDA INVADIDA PELA DOENÇA**, englobou os primeiros sinais de um agravo que vinha se manifestando de forma progressiva e que culminou com o diagnóstico da deterioração irreversível da função renal. Em face dessa realidade, a necessidade de terapia renal substitutiva constituiu uma realidade que não tinha como ser mudada, ao mesmo tempo que representava a única alternativa capaz de prolongar a vida dos pacientes. Nesta fase da experiência, as reações ao diagnóstico e ao tratamento emergiram de forma bastante expressiva, revelando o intenso sofrimento, fonte de estresse e repercussões que afetaram o emocional, a vida pessoal, familiar e socioeconômica, requerendo incorporação de novos hábitos e adaptações nos papéis sociais desempenhados pelos membros da família.

Esses achados apoiam outros estudos, que descreveram, de forma pontual, alterações físicas, repercussões psicossociais, níveis de estresse, impacto sobre a rotina cotidiana, afetando significativamente a vida do paciente ou do sistema familiar, requisitando adaptação, cuidados complexos e maior tempo de dedicação ao doente (Spanaus et al., 2011, Harwood, Wilson, Sontrop, 2011, Wells, Ritchie, McPherson, 2013, Alnazly, 2016, Velázquez, Espín, 2014).

Ao considerar aspectos referentes aos subtemas, as complicações inerentes à doença renal e ao tratamento dialítico emergiram como um desafio extra a ser enfrentado pelos pacientes e suas famílias. As complicações foram evidenciadas por eventos variados, entre os quais, parada cardíaca em plena sessão de hemodiálise, problemas pulmonares e cardíacos, perda visual, infecções de fístulas ou do cateter que evoluíram para risco de amputação de membro, reações medicamentosas adversas e edema agudo de pulmão.

Neste aspecto, cabe considerar que os sintomas e complicações associados a condições de saúde crônicas frequentemente são imprevisíveis e podem ser vistos como crises pelo paciente e sua família, que precisam lidar tanto com as mudanças que a doença traz para suas vidas, como com uma vida permeada de intercorrências. Outros estudos indicaram complicações decorrentes da DRC, afetando ainda mais a qualidade de vida dos pacientes e causando impacto nos custos com cuidados médicos, pela maior ocorrência de eventos cardiovasculares e hospitalizações (Rudnicki, 2014, Hwang, Tsai, Chen, 2010).

Por esta razão, Corbin (2003) ressalta que manter uma condição crônica sob controle exige a adesão persistente aos esquemas terapêuticos. Nesse âmbito, a ausência de adesão ao plano de tratamento na fase inicial da doença, ou fazê-lo de modo inconsistente, constituiu ocorrências identificadas nos pacientes deste estudo, aumentando os riscos de desenvolvimento de complicações. Isso permite inferir que tais fatos relacionam-se com a cultura e fatores socioeconômicos de cada família.

Adicionalmente, Dyniewicz, Zanella e Kobus (2004) observaram que já é desafiador ser portador de uma enfermidade, entretanto, quando a doença é crônica, há o imperativo de se mudar hábitos, de enfrentar a dependência de inúmeros componentes e buscar adaptações a uma nova realidade de vida. Sendo assim, o manejo eficaz, adaptação e enfrentamento da DRC entre os participantes deste estudo exigiram tempo, conhecimento e planejamento ao longo da experiência.

Outro aspecto a destacar nesta etapa da experiência foi a vivência de tempos difíceis para as famílias, que, ao mesmo tempo que se tornaram cuidadoras, necessitavam dar continuidade ao trabalho, atividades cotidianas e manter a família intacta. Eventos dessa natureza indicam que a perda transitória da independência funcional e requisitos de maior suporte físico ou cuidados contínuos ao membro familiar doente proporcionam a alguns membros da família carga de estresse cumulativa. Estudo realizado por Alnazly (2016), com objetivo de explorar os encargos e estratégias de sobrevivência dos cuidadores de pacientes submetidos à hemodiálise, destacou afirmações semelhantes.

Ao focalizar os encargos do cuidar, dificuldades similares também foram identificadas por Pressler et al. (2009), Jathanna, Latha e Bhandary (2010) e Costa (2012), em pesquisas com cuidadores de pacientes com outras doenças crônicas, o que sugere que manifestações de estresse e fadiga do cuidador familiar são comuns, sobretudo nas circunstâncias em que há necessidade de internação de

longa permanência. Isso evidencia que não só o paciente, mas também a família necessitam de cuidados (Anderson, 2010, Dreffs et al., 2013). Não obstante, a pesquisa de Alnazly (2016) apontou que poucos estudos se referem às características pessoais do encargo do cuidar, ou como lidar com os estressores associados ao cuidado.

A VIDA TOMANDO OUTRA DIREÇÃO representou o rol de acontecimentos suscitados pela doença, desafiando os pacientes renais e suas famílias a reelaborarem suas práticas habituais, em consequência da dependência de um tratamento permanente que impôs rígida disciplina, limitações para o trabalho, inúmeros problemas financeiros e necessidade de mudança de domicílio para as famílias que residiam no interior. O tratamento de hemodiálise, por requerer tecnologia avançada e equipe especializada, corresponde a um recurso de saúde indisponível nos municípios do interior do Amapá.

Todos estes eventos expuseram os pacientes e suas famílias à convivência com uma acumulação de demandas e estresse rotineiros, mas, não obstante a tudo isso, nas narrativas dos pacientes e familiares, foi possível identificar o compartilhamento dos problemas entre a família, tomadas de decisões concretas em busca da resolução dos conflitos e uma perspectiva positiva, o que veio a constituir os primeiros indícios de um processo de resiliência familiar.

Considerando este aspecto, estudo realizado por Silva et al. (2016) salienta que, uma vez diagnosticada a DRC, o que pode fazer a diferença no resultado da adaptação do indivíduo é a forma como ele é capaz de enfrentar a situação. No presente estudo, foi possível constatar que os pacientes, ao se depararem com os desafios e adversidades que a DRC lhes ocasionava, alterando o curso de sua caminhada de maneira inesperada, tiveram como recurso significativo a fé e o envolvimento integral da família. Esta coparticipou de todas as exigências da doença, o que propiciou a resolução colaborativa dos problemas e a manutenção calorosa da rede de apoio.

Estes achados corroboram com o estudo de White et al. (2004), em que o fato de “serem socialmente apoiados” constituiu estratégia e recurso que ajudaram os pacientes renais a alcançarem e manterem a resiliência da unidade familiar. Outros estudos com foco nos pacientes renais crônicos em hemodiálise identificaram os benefícios da família, da fé e da equipe assistencial como medidas de suporte e

estratégias de enfrentamento (Bertolin et al., 2011, Valcanti et al., 2012, Chan et al., 2012, Perales-Montilla, Duschek, Paso, 2013, Brito, 2016).

Em contrapartida, estudo realizado em Cuba, por Sánchez e Jiménez (2014), com objetivo de identificar comportamentos resilientes em adolescentes com DRC em hemodiálise, apontou a superproteção familiar como interferência negativa sobre a resiliência dos adolescentes.

Em consequência, outro tema expressivo que dirigiu os resultados deste estudo para a compreensão da resiliência familiar foi designado **A VIDA COM UM NOVO SENTIDO**. Nesse âmbito, Wright e Leahey (2012) declaram que, na trajetória da doença, as famílias se defrontam com a tarefa de dar um sentido ao acontecido, um porquê e de se ajustar a um cenário modificado. Assim sendo, as narrativas dos participantes elencadas nos subtemas que compõem este tema revelaram que os pacientes, ao se considerarem inteiramente responsáveis pela vida, não assumiram uma postura de vítima mediante os acontecimentos. Passaram a dar à vida uma conotação mais positiva, tendo como âncora a espiritualidade e o apoio da família para superação dos obstáculos.

Mediante esta constatação, atributos como coragem, paciência, resignação, confiança em Deus, domínio do possível, aceitação do que não pode ser mudado e perspectiva positiva quanto ao futuro propiciaram melhor adaptação às mudanças e a percepção de valores e propósitos mais amplos, tornando-os seres humanos melhores e empoderando-os para o enfrentamento e superação das adversidades. Nesse sentido, destacam-se esses aspectos, que se articulam com os processos familiares fundamentais da resiliência organizados por Walsh (2002, 2003, 2005, 2012).

Nesta mesma lógica, entre os temas elencados no estudo de White (2004), “ter uma visão positiva da vida”, resignação, encontrar significado na doença, explicações espirituais, otimismo e esperança para futuro constituíram atributos de resiliência que correspondem aos identificados no presente estudo. Eles podem ser resumidos como a boa adaptação da família, pela capacidade de seguir em frente e manter a integridade familiar apesar das circunstâncias adversas da doença.

A HEMODIÁLISE COMO SUSTENTÁCULO DA VIDA diz respeito ao momento da experiência em que os participantes deste estudo passaram a extrair sentido da adversidade. O tratamento hemodialítico que outrora constituía situação desencadeadora de intenso sofrimento e estresse passou a ser acolhido e

vivenciado como um componente do cotidiano, além de representar o principal elo para preservação da vida.

O acolhimento da hemodiálise pelos pacientes deste estudo foi reafirmado como um tratamento que passou a fazer parte de suas vidas, de suas rotinas, que já não causa amargura no coração, assim como não mais constitui motivo para abatimento. Além disso, a equipe da Unidade de Nefrologia passou a ser considerada uma segunda família. Adicionalmente, a descrição da máquina de hemodiálise como um elo de sobrevivência e manutenção da vida vai ao encontro dos resultados obtidos por Al-Al-Ghabeesh e Suleiman (2014). Estes, ao descreverem em estudo à luz da fenomenologia a experiência de vida de pacientes com DRC em estágio terminal, obtiveram dos participantes que a máquina de hemodiálise é equivalente à vida.

Sob este ponto de vista, Walsh (2005) já ressaltava que a maneira como os problemas são encarados e administrados pode fazer toda a diferença entre o enfrentamento e o domínio ou a disfunção e o desespero. Assim sendo, neste estudo, a capacidade de adaptação ao tratamento assegurou aos participantes ressignificar as adversidades e a angústia propiciadas pela doença e manter um sentido de normalidade. A percepção de que a máquina de hemodiálise lhes oportunizava aproveitarem cada momento da vida os fez substituírem a negatividade que dominava suas vidas por sentimentos de esperança para o futuro, com uma visão otimista da vida.

Comportamentos dessa natureza evidenciaram estratégias e recursos utilizados pelos participantes deste estudo e o reconhecimento de que as adversidades que fazem parte do ciclo de vida podem ser enfrentadas, superadas e ressignificadas, em prol de manter o bem-estar da unidade familiar e do prosseguimento de suas vidas, plenas de possibilidades.

Com base nessas constatações, a resiliência se expressa como uma capacidade humana fundamental em que as pessoas encontraram em si mesmas e em seu entorno elementos que lhes permitem transformar a si e sua realidade. Nesta perspectiva, as dificuldades ocasionadas pela experiência da DRC impeliram os pacientes renais e suas famílias ao desenvolvimento da capacidade de o núcleo familiar enfrentar e superar as crises e adversidades vivenciadas, emergindo mais fortes e com mais recursos para lidarem com eventos adversos ou crises futuras.

É neste contexto que cabe notabilizar o estudo de White et al. (2004), que documentou que atitudes que revelem resiliência podem ser identificadas, ensinadas e reforçadas. Assinala a importância de empoderar as famílias que vivenciam experiências de doenças prolongadas ao desenvolvimento de capacidades que as auxiliem no enfrentamento dos estressores associados às condições crônicas.

6.1 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

6.1.1 Implicações para o ensino

Os achados deste estudo ampliam o conhecimento sobre questões complexas que envolvem a DRC e o tratamento hemodialítico. Em vista disso, ao considerar que o fenômeno da resiliência familiar ainda é pouco explorado nos cursos de graduação, este estudo sugere que fomentar discussões sobre este constructo através da incorporação de disciplina que contemple a família e sua interface com a saúde e doença nos currículos dos cursos área da saúde despontasse como subsídio para instigar os acadêmicos a pensar no cuidado não como um aspecto individual direcionado ao indivíduo doente, mas com um foco ampliado. Essa perspectiva pode conduzi-los a uma prática profissional que intervenha no sofrimento das famílias na medida em que possa exercer influência positiva sobre a capacidade de estas enfrentarem ou lidarem com a doença, direcionando-as a estratégias que promovam ou fortaleçam o processo de resiliência.

6.1.2 Implicações para a pesquisa

A identificação do impacto da doença renal crônica sobre pacientes renais crônicos no Estado do Amapá e suas famílias e a compreensão de como se expressou o processo de resiliência no sistema familiar como um todo vêm preencher lacuna na literatura no âmbito da pesquisa que prioriza a experiência global envolvendo a DRC e a resiliência familiar.

Além disso, explorar a experiência da doença na família, a partir do paradigma da resiliência familiar, constitui estratégia metodológica relevante, com vistas a direcionar ações que encorajem ou fortaleçam o enfrentamento dos estressores desencadeados pelas doenças crônicas. Este deve se dar por meio do

gerenciamento das limitações, redirecionando a atenção tradicionalmente focalizada apenas nos déficits ou nutrindo o problema, a priorização dos pontos fortes e recursos potenciais.

Nesta perspectiva, o investimento em pesquisas no âmbito da resiliência familiar propicia à equipe multiprofissional de saúde a possibilidade de expandir o cuidado, aproveitando os momentos de interação com os pacientes e suas famílias. Os profissionais de saúde podem lhes conceder o acolhimento, a escuta e identificar as aptidões e recursos que podem ajudar as famílias a lidarem de forma mais eficaz com os principais déficits, limitações ou pontos fracos, que contribuem para desestabilização do núcleo familiar.

6.1.3 Implicações para a prática clínica

Em atenção à trajetória de acontecimentos que envolvem o acometimento por uma doença crônica, os achados deste estudo revelaram que os pacientes renais e suas famílias vivenciam a experiência da doença, perpassando por inúmeras situações que exigem variadas estratégias de enfrentamento.

Considerando que a DRC e a terapia de hemodiálise não constituem assunto amplamente discutido na mídia popular, os pacientes que ingressam em programas de diálise, assim como suas famílias, passam a fazer parte de um contexto situacional com inúmeras demandas que precisam ser percebidas e atendidas pela equipe de profissionais dos serviços de diálise.

A datar do diagnóstico da doença ao início do tratamento dialítico, que, na maioria dos casos, ocorre de forma simultânea, e, no decorrer dos anos em que o tratamento segue, os profissionais precisam estar atentos e sensíveis, prestar assistência aos pacientes e suas famílias de forma individualizada, considerando que as demandas dos pacientes e suas famílias variam de acordo com cada etapa da experiência.

Nesta perspectiva, a atenção e assistência prestada a pacientes com DRC e suas famílias devem ocorrer de forma contínua, com vistas a atender as variadas demandas, sobretudo nos períodos de maior sobrecarga emocional, insegurança e baixa autoestima.

Em face das crises desencadeadas pela DRC, algumas famílias apresentam mais vulnerabilidades e fatores de risco do que outras, todavia muitas delas podem subestimar suas forças e recursos para lidar com os desafios.

Apropriado desta compreensão, este estudo vem reforçar o constructo da resiliência familiar como instrumento valioso de que os profissionais de saúde podem dispor para auxiliar as famílias a lidarem com o novo estilo de vida e gerenciarem de forma mais eficaz os desafios decorrentes da DRC.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Depois da tempestade que arranca raízes, mutila árvores, destrói
ninhos e enlameia estradas, a sementeira reaparece, o tronco deita
vergônteas novas, as aves refazem os lares suspensos e o caminho se
coroa de sol.*

(Emmanuel)

Na atualidade, a expectativa de maior longevidade tem facultado a ascensão exponencial das doenças crônicas, pondo em xeque as práticas tradicionais de cuidados de saúde e desafiando os profissionais a análise e compreensão mais pontuais.

Ir ao encontro da família, ouvir sobre suas experiências e dar voz as suas narrativas propiciou uma maior proximidade com o objeto de estudo e com pessoas que convivem com uma condição de natureza incurável, que, embora terapêuticamente controlável, necessita ser administrada até o fim da vida. Desse modo, este estudo constituiu oportunidade ímpar de inquirir sobre sentimentos, atitudes e expectativas de pessoas que vivenciam a DRC e a hemodiálise, assegurando melhor apreensão de questões essenciais, referentes ao processo do adoecimento e de um tratamento com prognóstico incerto.

Com base nessa compreensão, finaliza-se este estudo, compartilhando lembranças, apontando situações críticas e trazendo reflexões que exprimem alguns dos apelos de pacientes renais crônicos do Estado do Amapá.

Em ocasião em que me encontrava com acadêmicos de enfermagem na Unidade de Nefrologia, um paciente muito querido, que realizava sua sessão de hemodiálise, chamou-me, segurou em minha mão e, olhando fixamente em meus olhos, pronunciou as seguintes palavras: “Professora, divulgue nas escolas, nas faculdades, divulgue para os jovens, sobretudo para os jovens que têm parentes diabéticos ou hipertensos, que a DRC pode ser prevenida ou retardada. Eu sou diabético e, só quando comecei a fazer hemodiálise, fui esclarecido de que o diabetes foi a causa principal para a falência dos meus rins”. Nos dias que correm, este carismático paciente, que detinha a admiração de todos pela sua habilidade comunicativa e notável humor, já não se encontra em nosso meio, veio a falecer em junho de 2014. No entanto, sua voz continua ecoando. Ecoa com um sentido de que os pacientes renais crônicos clamam que seja dado voz aos seus apelos e ouvidos às suas necessidades.

Nesse sentido, por intermédio das narrativas dos pacientes renais deste estudo, é plausível reconhecer a excelência técnica por parte dos muitos profissionais da Nefrologia, que direcionam todos os esforços em prol de oferecer a melhor assistência aos pacientes renais crônicos do Amapá. Todavia, agregado a esta peculiaridade, registra-se que a prestação de serviços de saúde aos pacientes renais do Estado do Amapá necessita de readequações estruturais, assim como reorganização nos serviços de psicologia, assistência social, fisioterapia, médico e de enfermagem em prol de uma assistência integral com prioridade de cuidados de acordo com a necessidade de cada paciente.

Neste âmbito, cabe referência à Resolução da Diretoria Colegiada - RDC 154/2004, que estabelece que o serviço de diálise deve estar capacitado para oferecer todas as modalidades de diálise, devendo ter no máximo 200 pacientes em hemodiálise, respeitado o limite do número máximo de um paciente por equipamento instalado por turno.

Diante destas recomendações, a Unidade de Nefrologia de Macapá, referência no estado para atendimento aos pacientes renais crônicos, não dispõe de um Programa de Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD), modalidade de tratamento que, embora não seja apropriada para todos os pacientes com DRC, constitui terapia viável para pacientes que atendam aos pré-requisitos necessários ao tratamento. Adicionalmente, a Unidade de Nefrologia, única clínica no estado para atendimento dos pacientes com DRC, atende, nos dias atuais, uma média 250 pacientes na modalidade de hemodiálise, distribuídos em quatro turnos. A superlotação de pacientes tem implicado sobrecarga de trabalho para a equipe multiprofissional, além de comprometer a qualidade do tratamento aos pacientes, na medida em que as horas de diálise são reduzidas para alguns pacientes, para que se possam alocar todos os pacientes que necessitam da terapia hemodialítica.

Outra implicação decorrente desta exorbitante demanda recai sobre a qualidade da assistência, dificultando priorizar os cuidados de acordo com a gravidade de cada caso, assim como aliar harmoniosamente tecnologia de ponta com humanização da assistência.

Ao se por em evidência o cuidado, urge refletir sobre o acolhimento da família que adentra um serviço de diálise pela primeira vez. Torna-se indispensável estar sensível ao acolhimento, o qual é tão importante quanto a realização dos procedimentos técnicos mais especializados. Resgatar a capacidade de “sentir o

outro”, de perceber quando paciente e família necessitam de apoio psicológico, de informações e orientações constitui requisitos indispensáveis para a qualidade da assistência. Desse modo, não basta cadastrar o paciente renal crônico em uma unidade de diálise, torna-se imprescindível a prestação de uma assistência integral e humanizada, questioná-lo sobre suas dúvidas, observar constantemente suas reações e comportamentos e, sobretudo, investir no potencial da família, para que esta possa dar continuidade às exigências do tratamento no seu ambiente domiciliar.

Outro aspecto a retratar diz respeito à inexistência de Centro Transplantador no Estado do Amapá. A população de pacientes renais crônicos e suas famílias clamam pela mobilização das autoridades competentes, em busca de recursos para atender a esta imperativa e premente necessidade, sendo incontestável reconhecer a importância de suprir esta carência.

Por fim, assinala-se que a DRC vivenciada pelas 15 famílias participantes deste estudo determinou uma série de desafios cotidianamente, compelindo-as a inúmeras mudanças de padrões de vida. Embora as famílias não tivessem sido elucidadas sobre o significado do vocábulo resiliência, identificaram-se, em 14 das 15 famílias, comportamentos que refletiam resiliência.

Por esta razão, o desenvolvimento da resiliência atestado na literatura vigente, como um produto final de um processo que não elimina os riscos ou as adversidades, mas os atenua, capacitando as pessoas a prosseguirem mais fortalecidas, foi revelado neste estudo. Deu-se a capacidade de superação e determinação ao enfrentamento das ameaças decorrentes da DRC com perseverança, atribuição de significado à experiência da doença e acolhimento do tratamento de hemodiálise como o principal sustentáculo da vida.

Respalhada nos achados obtidos neste estudo, investir no constructo da resiliência familiar à luz da pesquisa constituiu o primeiro passo entre muitos que pretendo adentrar nesta área de conhecimento. A ampla percepção e sensibilização de que, quando a doença atinge a família, a enfermagem possui papel substancial para auxiliá-la a identificar e mobilizar recursos que possam moderar o estresse, minimizar os riscos e fortalecer os mecanismos protetores em prol de restaurar a estabilidade familiar afetada pela doença. Estes constituem subsídios oportunos para o desenvolvimento de pesquisas com caráter intervencionista.

Certificada de que a investigação no âmbito da resiliência se consolida como paradigma promissor, este estudo evidencia o constructo da resiliência familiar como

objeto de apreensão e intervenções nas pesquisas da saúde com famílias que vivenciam a experiência de cronicidade e, em especial, que experienciam a Doença Renal Crônica.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

Agarwal SK, Srivastava RK. Chronic kidney disease in India: challenges and solutions. *Nephron Clin Pract.* 2009;111:197-203.

Al-Arabi S. Quality of life: subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephrol Nurs J.* 2006;33(3):285-93.

Al-Ghabeesh S, Suleiman K. The Lived Experience of Patients with End Stage Renal Disease on Hemodialysis: A Phenomenological Study. *Int J Med Med Sci.* 2014; 47(1):1423-29.

Allison S, Stacey K, Dadds V, Roeger L, Wood, A, Martin G. What the family brings: gathering evidence for strengths-based work. *J Fam Ther.* 2003;25(3): 263-84.

Alnazly EK. Burden and coping strategies among Jordanian caregivers of patients undergoing hemodialysis. *Hemodial Int.* 2016;20:84-93.

Anderson, G. *Chronic care: making the case for ongoing care.* Princeton, NJ: Robert Wood Johnson Foundation; 2010.

Angelo M, Bousso RS. Fundamentos da Assistência em Saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. *Manual de Enfermagem.* São Paulo: Ministério da Saúde, 2001.

Angelo M. *Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [tese livre docência].* São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1997.

Angelo M. The Emergence of Family Nursing in Brazil. *J Fam Nurs.* 2008;14(4):436-41.

Barreto MS, Marcon SS. Doença Renal Crônica: vivências e expectativas do cuidador. *Rev Enferm UERJ.* 2012;20(3): 374-9.

Bastos MG, Kirsztajn GM. Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. *J Bras Nefrol.* 2011;33(1):93-108.

Bertolin DC, Pace AE, Kusumota L, Haas V. Associação entre os modos de enfrentamento e as variáveis sociodemográficas de pessoas em hemodiálise crônica. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(5):1070-6.

Bjarnadottir A. Work engagement among nurses in relationally demanding jobs in the hospital sector. *Nord J Nurs Res*. 2011;31(3):30-4.

Bleakley A. Stories as data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education. *Med Educ*. 2005;39:34-40.

Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkely: University of California, 1969.

Boyatzis R E. *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1998.

Brasil. Acesso à informação. Estados. Amapá. IBGE. 2015. [citado 2015 dez. 12]. Disponível em: <http://ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=ap>

Brasil. Acesso à informação. IBGE. Cidades. 2008. [citado 2015 dez. 16]. Disponível em: http://ibge.gov.br/cidadesat/painel/historico.php?codmun=160060&search=amapa%7Csantana%7Cinphographics:-history&lang=_ES

Brasil. Acesso à informação. IBGE. Cidades. 2015a. [citado 2015 dez. 16]. Disponível em: <http://www.cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=160030&search=amapa|macapa>

Brasil. Acesso à informação. IBGE. Cidades. 2015b. [citado 2015 dez. 16]. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=160060&search=amapa|santana>

Brasil. Ministério da Saúde. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. CNESNet. Secretaria de Atenção à Saúde. DATASUS. 2016a. [citado 2016 set. 16]. Disponível em: http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Atend_Listar.asp?VSelecionado=|00|00|16|160030

Brasil. Ministério da Saúde. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. CNESNet. Secretaria de Atenção à Saúde. DATASUS. 2016b. [citado 2016 set. 16]. Disponível em: http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Atend_Listar.asp?VSelecionado=|00|00|16|160060_

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006; 3(2):77-101.

Brito ES, Rabinovich EP. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. *Saúde Soc*. 2008;179:153-69.

Brito, PM. Repercussões e enfrentamento da doença e tratamento na vida de pessoas em hemodiálise no Município de Patos-PB. [Dissertação]. Santos: Universidade Católica de Santos; 2016.

Campbell TL, Patterson JM. The effectiveness of family interventions in the treatment of physical illness. *J Marital Fam Ther.* 2007;21;545-83.

Chan R, Brooks R, Steel Z, Heung T, Erlich J, Chow J et al. The psychosocial correlates of quality of life in the dialysis population: a systematic review and meta-regression analysis. *Qual Life Res.* 2012;21:563-80.

Charon JM. *Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.* 10th ed. Prentice Hall; 2009.

Chelala CA. *A Magnitude do Estado na Socioeconomia Amapaense.* Macapá: UNIFAP. [Dissertação]. Macapá: Universidade Federal do Amapá; 2008.

Clandinin DJ, Connelly FM. *Narrative inquiry: experience and story in qualitative research.* San Francisco: Jossey- Bass, 2000.

Connelly FM, Clandinin DJ. Stories of Experience and Narrative Inquiry. *Educational Researcher.* 1990;19(5):2-14.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466/12, de 12 de dezembro de 2012. [citado 2016 set. 16]. Disponível em: conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf

Corbin, J. M. The body in health and illness. *Qual Health Res.* 2003; 13(2): 256-67.

Costa SRD. *Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após alta hospitalar: uma contribuição para o cuidado de enfermagem.* [Dissertação]. Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora. 2012.

Creswell JW. *Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens.* 3^a ed. Trad. de Sandra Mallmann da Rosa. Porto alegre: Penso Editora; 2014.

Cukor D, Coplan J, Brown C, Friedman S, Cromwell-Smith A, Peterson RA, Kimmel PL. Depression and anxiety in urban hemodialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2007;2(3):484-90.

Cukor D, Coplan J, Brown C, Friedman S, Newville H, Safier M. et al. Anxiety disorders in adults treated by hemodialysis: a single-center study. *Am J Kidney Dis.* 2008;52(1):128-36.

Denzin NK, Lincoln YS. O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. 2ª ed. Trad. de Sandra Regina Netz. Porto Alegre: Artmed; 2006. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa; p.15-41.

Denzin NK, Lincoln YS. The Sage handbook of qualitative research. 4th ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 2011. Introduction: The discipline and practice of qualitative research; p.1-19.

Desmond WH. "George Herbert Mead and Freud: American Society Psychology and Psychoanalysis". In Benjamin Nelson, Ed., *Psychoanalysis and the Future*, pp. 31-50. New York: Psychological Association for Psychoanalysis. 1957.

Dreffi FML, Stumm EMF, Winkelmann ER, Ubessi LD. Mecanismos de coping utilizados por familiares de pacientes em terapia intensiva. *Revista Ciência & Saúde*, Porto Alegre, 2013;6(1):52-8.

Driessnack M, Sousa VD, Mendes IAC. Revisão dos desenhos de pesquisas relevantes para a enfermagem: parte 2: desenhos de pesquisa qualitativa. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007;15(4):684-8.

Dyniewicz AM, Zanella E, Kobus LSG. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2004; 6(2):199-212.

Earvolino-Ramirez M. Resilience: a concept analysis. *Nurs Forum*. 2007; 42(2):73-82.

Filho NS, Brito DJA. Chronic kidney disease: the great epidemic of this millennium. *J Bras Nefrol*. 2006;28:1-65.

Flick U. Introdução à pesquisa qualitativa. 3ª ed. Trad. de Joice Elias Costa. Porto Alegre: Artmed; 2009.

Gancho CV. Como analisar narrativas. 9ª ed. São Paulo (SP): Ática; 2006.

Gilanders S, Wild M, Deighan C, Gillanders D. Emotion regulation, affect, psychosocial functioning, and well-being in hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis*. 2008;51(4):651-62.

Goulart FAA. Doenças Crônicas Não Transmissíveis: estratégias de controle e desafios para os sistemas de saúde. Brasília, Ministério da Saúde, 2011. 96 p.

Harwood L, Wilson B, Sontrop J. Sociodemographic differences in stressful experience and coping amongst adults with chronic kidney disease. *J Adv Nurs*. 2011; 67(8):1779-89.

- Heiwe S, Clyne N, Dahlgren MA. Living with chronic renal failure: patients' experiences of their physical and functional capacity. *Physiother Res Int*. 2003;8(4):167-77.
- Henriques V. A família na hemodiálise. *Mundos sociais: saberes e práticas*. In: Anais do VI Congresso Português de Sociologia; 2008 jun. 25-28; Lisboa. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa. Faculdade de Ciências Sociais e Humanas; 2008. Disponível em: www.aps.pt/vicongresso/pdfs/9.pdf
- Holloway I, Todres L. The status of method: flexibility, consistency and coherence. *Qual Res*. 2003;3(3):345-57.
- Horigan AE, Schneider SM, Docherty S, Barroso J. The experience and self-management of fatigue in patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J*, 2013; 40(2):113-22.
- Hwang SJ, Tsai JC, Chen HC. Epidemiology, impact and preventive care of chronic kidney disease in Taiwan. *Nephrology*. 2010;15:3-9.
- Jaffee SR, Caspi A, Moffitt TE, Polo-Tomas M, Taylor A. Individual, family, and neighborhood factors distinguish resilient from non-resilient maltreated children: A cumulative stressors model. *Child Abuse Negl*. 2007;31(3):231-53.
- Jathanna RPN, Latha KS, Bhandary PV. Burden and coping in informal caregivers of persons with dementia: A cross sectional study. *Online J Health Allied Sci*. 2010; 9(4):7.
- Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2002.
- K/DOQI Clinical Practice Guidelines. For Chronic Kidney Disease: evaluation, classification and stratification. *Am J Kidney Dis*. 2002;39(Suppl 2):S1-S246.
- Kaba E, Bellou P, Lordanou P, Andrea S, Kyritsi E, Gerogianni G, Zetta S, Swigart V. Problems experienced by haemodialysis patients in Greece. *Br J Nurs*. 2007;16(14):868-72.
- Krueger L. Experiences of Hmong patients on hemodialysis and the nurses working with them. *Nephrol Nurs J*. 2009;36(4):279-87.
- Lee BO, Lin CC, Chaboyer W, Chiang CL, Hung CC. The fatigue experience of haemodialysis patients in Taiwan. *J Clin Nurs*. 2007;16:407-13.
- Leonidas C, Santos MA. Relações familiares nos transtornos alimentares: o Genograma como instrumento de investigação. *Cien Saude Colet*. 2015;20(5):1435-47.

Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. Narrative Research: reading, analysis and interpretation. Thousand Oaks, CA: Sage, 1998.

Lourenço CDS, Ferreira PA, Brito MJ. O significado do trabalho para uma executiva: a dicotomia prazer e sofrimento. *Organizações em contexto*. 2013;9(17):247-79.

Luthar S, Cicchetti D, Becker B. The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Dev*. 2000;71(3):543-62.

Makaroff KS, Sheilds L, Molzahn A. Symbolic representations of living with chronic kidney disease. *Nephrol Nurs J*. 2013;40(6): 517-26.

McCubbin H, McCubbin M. Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Fam Relat*. 1988;7(3): 247-54.

McCubbin, H., McCubbin, M., Thompson, A., Han, S., & Allen, C. Families under stress: What makes them resilient. *J Fam Consum Sci*. 1997;89(3):2-11.

Mellilo A, Estamatti M, Cuestas A. Alguns fundamentos psicológicos do conceito de resiliência. In: / [organizadores] Mellilo A, Ojeda ENS e colaboradores. *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 59-72.

Mitchell A, Farrand P, James H, Luke R, Purtell R, Wyatt K. Patients' experience of transition onto haemodialysis: a qualitative study. *J Ren Care*. 2009;35(2):99-107.

Morin EM. Os sentidos do trabalho. *RAE - Revista de Administração de Empresas*. 2001;41(3):8-19.

Morse JM. *Qualitative health research: creating a new discipline*. Walnut Creek, CA: Left Coast. 2012. *Introducing Qualitative Health Research*; p. 17-30.

Murray, M. Narrative psychology. In: J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. London: Sage, 2003. p.111-31.

Nazly EA, Musil C, Ahmad M, Nabolsi M. Hemodialysis stressors and coping strategies among jordanian patients on hemodialysis: a qualitative study. *Nephrol Nurs J*. 2013; 40(4): 321-27.

Nogueira PCK, Feltran LS, Camargo MF, Leão ER, Benninghoven JRCS, Gonçalves NZ, et al. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no estado de São Paulo. *Rev Assoc Med Bras*. 2011;57(4):443-49.

Nugent RA, Fathima SF, Feigl AB, Chyung D. The Burden of Chronic Kidney Disease on Developing Nations: A 21st Century Challenge in Global Health. *Nephron Clin Pract*. 2011;118:c269–c277.

- Peixoto MJ, Martins T. Adaptação de resiliência familiar à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2012;13(2):372-88.
- Peller G. Reason and the mob: the politics of representation. *Tikkun*. 1987;2(3):28-95.
- Perales M, Stefan D, Gustavo A. Influencia de los factores emocionales sobre el informe de síntomas somáticos en pacientes en hemodiálisis crónica: relevancia de la ansiedad. *Nefrologia*. 2013;33(6):816-25.
- Pinnegar S, Daynes JG. Locating narrative inquiry historically. In: Clandinin D J. *Handbook of narrative inquiry: mapping a methodology*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage, 2007.
- Poletti R, Dobbs B. *A resiliência: a arte de dar a volta por cima*. 4ª ed. Petrópolis. Editora Vozes, 2013.
- Porth CM, Kunert MP e col. *Fisiopatologia*. 8ª ed. Editora Guanabara, 2010.
- Porto JLR. *Amapá: principais transformações econômicas e institucionais – 1943 a 2000*. Macapá, Secretaria de Estado de Ciência e Tecnologia do Amapá – Setec, 2003.
- Porto JLR. Aspectos da formação da fronteira na Amazônia setentrional (1943-1994) - o estado do Amapá. *Boletim Gaúcho de Geografia*, 2000;26:106-113.
- Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, et al. Family caregiver outcomes in heart failure. *Am J Crit Care*. 2009;18:149-59.
- Registro Brasileiro de Transplantes. Veículo Oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Ano XXI Nº 2. 2015. [citado 2016 jan. 20]. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2015/rbt2015-1sem-lib2907.pdf>
Acesso em 20 janeiro 2016.
- Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº. 154, de 15 de junho de 2004. [citado 2016 set. 16]. Disponível em: http://www.aeap.org.br/doc/resolucao_rdc_154_de_15_de_junho_de_2004.pdf
- Retting RA. The social contract and treatment of permanent renal failure. *J Am Med Assoc*. 1996; 274:1123-26.
- Richardson GE. The metatheory of resilience and resiliency. *J Clin Psychol*. 2002; 58(3):307-21.
- Riessman CK. *Narrative Analysis*. Sage Publications;1993.

- Riessman CK. Narrative Methods for the Human Sciences. Sage Publications; 2008.
- Rudnicki T. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. Contextos Clínicos, 2014;7(1):105-16.
- Rutter M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. Am J Orthopsychiatry. 1987; 57(3): 316-31.
- Rutter, M. Psychosocial resilience and protective factors. Am J Orthopsychiatry. 1897; 5(3):316 -31.
- Sadala ML, Lorençon M. Living with a haemodialysis machine. J Ren Care. 2006;3:137-41.
- Sánchez MYailén, Jiménez BE. Conductas resilientes de dos adolescentes con insuficiencia renal crónica en fase terminal. MEDISAN [Internet]. 2014 Feb [citado 2016 Sep. 11];18(2):219-25. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192014000200011&lng=es
- Santos KP. Política de qualificação profissional: avanços e perspectivas no Estado do Amapá. PRACS: Revista Eletrônica de Humanidades do Curso de Ciências Sociais da UNIFAP. 2013;6:149-63.
- Schipper K, Abma TA. Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease. Nephrol Dial Transplant. 2011; 26 (10):3189-95.
- Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zillmer JGV, Silva DA, Feijó AM, Bueno MEN. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. Rev Min Enferm. 2009; 13:183-92.
- Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Martins CT. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2014. J Bras Nefrol. 2016;38(1):54-61.
- Silva RAR, Souza VL, Oliveira GJN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. Esc Anna Nery 2016;20(1):147-154.
- Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo de Diálise. [serial in internet] 2013 [citado 2014 Abr. 25]; Disponível em: <http://www.sbn.org.br/>
- Sood A, Prasad K, Schroeder D, Varkey P. Stress management and resilience training among Department of Medicine faculty: a pilot randomized clinical trial. J Gen Intern Med. 2011; 26:858-61.

Spanaus KS, Kollerits B, Ritz E, Hersberger M, Kronenberg F, Eckardstein AV. Creatinina sérica, cistatina C e proteína β -traço no estadiamento diagnóstico e na predição da progressão da doença renal crônica não diabética. *J Bras Patol Med Lab.* 2011;47(1):13-23.

Strauss, A. "Introduction". In George Herbert Mead on Social Psychology. Chicago: University of Chicago Press. 1964.

Tong A, Sainsbury P, Carter SM, Hall B, Harris DC, Walker RG, et al. Patients' priorities for health research: focus group study of patients with chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant.* 2008;23(10): 3206-14.

USRDS. Annual data report: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Bethesda, MD, 2010. [citado 2016 jun. 16]; Disponível em: <<http://www.usrds.org/adr.aspx>>.

Valcanti CC, Chaves ECL, Mesquitas AC, Nogueira DA, Carvalho EC. Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Esc Enferm USP.* 2012;46(4):838-45.

Velázquez PY, Espín AM. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev Cubana Salud Pública.* [Internet]. 2014 Mar [citado 2016 Ago. 23];40(1): 3-17. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000100002&lng=es.

Walsh F. A Framework for Clinical Practice. *Fam Process.* 2003; 42(1):1-18.

Walsh F. Family resilience framework: innovative practice applications. *Fam Relat.* 2002;51(2):130-37.

Walsh F. Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Roca, 2005.

Walsh F. Normal Family Process: Growing Diversity and Complexity 4th ed. New York: Guilford Press; 2012. Family Resilience: Strengths Forged through Adversity; p. 399-427.

Walsh F. Traumatic loss and major disasters: strengthening family and community resilience. *Fam Process.* 2007;46 (2):207-27.

Wells F, Ritchie D, McPherson AC. 'It is life threatening but I don't mind'. A qualitative study using photo elicitation interviews to explore adolescents' experiences of renal replacement therapies. *Child Care Health Dev.* 2012;39(4):602-12.

White N, Richter J, Koeckeritz J, Munch K, Walter P. "Going forward": Family resiliency in patients on hemodialysis. *J Fam Nurs.* 2004;10(3):357-78.

Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família. São Paulo, 5ª ed. Roca; 2012.

Yodchai K, Dunning T, Hutchinson AM, Oumtanee A, Savage S. How do Thai patients with end stage renal disease adapt to being dependent on haemodialysis? A pilot study. *J Ren Care.* 2011;37(4):216-23.

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nome da pesquisa: A outra face da doença: compreendendo experiências de superação vivenciadas por pacientes renais crônicos e seus familiares no Estado do Amapá.

Pesquisadoras responsáveis:

Maria Virgínia Filgueiras de Assis Mello
Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Amapá.
Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Dra. Margareth Angelo
Docente da Escola de Enfermagem de São Paulo. Orientadora da pesquisa.

Você está sendo convidado (a) a participar do estudo que tem como objetivo compreender a experiência de resiliência em pacientes renais crônicos e suas famílias. Os benefícios esperados pelo presente estudo é o aprofundamento nesta área do conhecimento de forma a ampliar e difundir o conhecimento sobre experiências que descentralizam a doença, focalizando as forças e recursos dos indivíduos e suas famílias, além de contribuir para que profissionais da saúde possam reforçar modos de enfrentamento positivo e implementar intervenções que permitam o desenvolvimento de mecanismos adaptativos junto a pacientes renais crônicos e suas famílias.

Aos pacientes e suas famílias que aceitem participar do estudo, serão realizadas entrevistas em local previamente agendado. O conteúdo da entrevista será gravado para posterior transcrição e análise dos dados e a gravação com o conteúdo das entrevistas permanecerá guardado com a pesquisadora e a orientadora do estudo, sem que terceiros tenham acesso.

Aos participantes do estudo serão garantidos: o sigilo das informações, o anonimato, bem como a liberdade para retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga qualquer prejuízo. Os participantes do estudo terão direito a receber informações adicionais sobre o estudo a qualquer momento, mantendo contato com a pesquisadora e caso a entrevista lhe proporcione um momento de reflexão sobre os acontecimentos, que possam lhe trazer carga emocional, será questionado se há o desejo de interromper a entrevista ou adiar por um tempo, pois será respeitado o desejo manifesto.

Os resultados obtidos com o estudo serão divulgados em eventos e publicações científicas de forma que não possibilite a sua identificação.

Os riscos decorrentes de sua participação são mínimos, considerando que a entrevista pode proporcionar momentos de reflexões que possam ocasionar desconforto de natureza emocional ao falar sobre sua experiência. Caso isto ocorra, a entrevista será interrompida e retomada somente se você desejar.

Este documento foi impresso em duas vias, em que uma cópia ficará com você e a outra será arquivada pela pesquisadora.

Diante do exposto, eu _____ declaro que fui convenientemente esclarecido (a) sobre o estudo pela pesquisadora M^a Virgínia F. de A. Mello e consinto em participar.

Assinatura do participante

Assinatura da Pesquisadora

Contatos

- (96) 98140 53 55 / (96) 988112099 / (96) 32611266
- virginia@unifap.br / mvfamello@usp.br

APÊNDICE B
FICHA DO PACIENTE E DA FAMÍLIA

Família

Data da entrevista:

Local da Entrevista:

Município:

Contato:

Tempo de Gravação:

1ª Parte: Dados de identificação do paciente

Nome:

Natural de:

Comorbidades:

Tempo em hemodiálise:

Sexo: () Feminino () Masculino

Idade:

Estado civil: () Solteiro(a) () Casado () Viúvo(a) () Separado(a) () Outros

Cor/Raça: () Branca () Negra () Parda () Amarela

Grau de instrução: () Sem instrução () menos de 1 ano () 1 a 3 anos

() 4 a 7 anos () 8 a 10 anos () 11 anos ou mais

Renda em salários mínimos: () 1 a 2 () 3 a 4 () 5 a 6 () mais de 7

Religião: () Católico () Evangélica () Espírita () Luterana

() Sem religião mas tem fé () Ateu () Outras

Ocupação: () Empregado(a) () Desempregado(a) Estudante

() Dona de casa () Aposentado(a)

2ª Parte: Dados de identificação do familiar

Nome:

Natural de:

Grau de parentesco: () Pai () Mãe () Irmão (ã) Filho(a) () Esposa

Sexo: () Feminino () Masculino

Idade:

Estado civil: () Solteiro(a) () Casada () Viúvo Separado(a) () Outros

Cor/Raça: () Branca () Negra () Parda () Amarela

Grau de instrução: () Sem instrução () menos de 1 ano () 1 a 3 anos

() 4 a 7 anos () 8 a 10 anos () 11 anos ou mais

Renda em salários mínimos: () 1 a 2 () 3 a 4 () 5 a 6 () mais de 7

Religião: () Católica () Evangélica () Espírita () Luterana

() Sem religião mas tem fé () Ateu () Outras

Ocupação: () Empregado(a) () Desempregado(a) Estudante

() Dona de casa () Aposentado(a)

ANEXO

ANEXO

ANEXO 1
PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A OUTRA FACE DA DOENÇA: compreendendo experiências de superação vivenciadas por pacientes renais crônicos e seus familiares

Pesquisador: Maria Virgínia Filgueiras de Assis Mello

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 35799614.1.0000.0003

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 810.907

Data da Relatoria: 29/09/2014

Apresentação do Projeto:

A Insuficiência Renal Crônica se configura como doença com alta prevalência e incidência em nível mundial. Este fato é evidenciado no Estado do Amapá pelo crescente número de pacientes em diálise. Estudos têm apontado que a terapia hemodialítica impõe dificuldades para os pacientes e suas famílias requerendo diferentes formas de enfrentamento assim como intervenções de enfermagem focadas em comportamentos que estimulem a resiliência. Em busca de compreender como pacientes em hemodíalise vivenciam esta experiência e que forças mobilizam para lidar com as adversidades impostas pela doença, de forma positiva, sendo capazes de manter a integridade familiar questiona-se: como o paciente e a família são desafiados pelas adversidades da doença renal crônica? Como pacientes e suas famílias resistem ao impacto da doença renal crônica em suas vidas?

Para tanto, o Interacionismo Simbólico será a perspectiva teórica que orientará o estudo, considerando que a experiência vivida é um processo simbólico, e a Pesquisa de Narrativa, o referencial metodológico adotado, em função de possibilitar a extração, análise e compreensão de histórias pessoais vividas. O estudo será

realizado em Serviço de Referência na cidade de Macapá. Entrevistas semi-estruturadas serão

| | | | |
|--|---------------------------|------------------------------|--|
| Endereço: Rodovia Juscelino Kubistcheck de Oliveira - Km.02 | | | |
| Bairro: Bairro Universidade | | CEP: 68.902-280 | |
| UF: AP | Município: MACAPA | | |
| Telefone: (96)4009-2805 | Fax: (96)4009-2804 | E-mail: cep@unifap.br | |

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP



Continuação do Parecer: 810.907

conduzidas com pacientes que realizam hemodiálise e suas famílias. Será realizada análise temática das narrativas obtidas, agrupamento das unidades de significado de cada uma delas, identificação dos elementos temáticos comuns às narrativas, elaboração de categorias temáticas e validação das categorias com os participantes do estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Geral: Compreender a experiência de resiliência em pacientes renais crônicos em hemodiálise e suas famílias.

Específicos:

- Identificar o impacto da doença renal crônica sobre o paciente e família;
- Compreender como pacientes e famílias se ajustam mediante os fatores estressores acarretados pela doença crônica e;
- Identificar estratégias de resiliência vivenciadas por pacientes renais crônicos em hemodiálise e suas famílias.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Lembramos que não há pesquisa envolvendo seres humanos sem riscos, no entanto, o presente estudo levará em consideração aspectos físicos, psicológicos, social e educacional de todos os participantes, minimizando assim, eventuais riscos.

Benefícios:

O estudo ampliará o conhecimento a respeito da relação doença/superação vivenciadas por famílias e pacientes nefropatas em terapia hemodialítica, possibilitando futuras intervenções de enfermagem, assim como de outros profissionais da saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto se apresenta bem estruturado metodologicamente com contemplação de todos os seus aspectos referentes ao método. Apresenta grande importância científica e possibilita o alcance de resultados para a ciência e social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatórios foram contemplados.

Recomendações:

Sem recomendações.

Endereço: Rodovia Juscelino Kubistcheck de Oliveira - Km.02
Bairro: Bairro Universidade **CEP:** 68.902-280
UF: AP **Município:** MACAPA
Telefone: (96)4009-2805 **Fax:** (96)4009-2804 **E-mail:** cep@unifap.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAPÁ - UNIFAP



Continuação do Parecer: 810.907

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado segundo as considerações do colegiado do CEP/UNIFAP

MACAPA, 29 de Setembro de 2014

Assinado por:

**Anneli Mercedes Celis de Cárdenas
(Coordenador)**

Endereço: Rodovia Juscelino Kubistcheck de Oliveira - Km.02

Bairro: Bairro Universidade

CEP: 68.902-280

UF: AP

Município: MACAPA

Telefone: (96)4009-2805

Fax: (96)4009-2804

E-mail: cep@unifap.br