

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

***O SIGNIFICADO DA HEMODIÁLISE PARA O  
PACIENTE RENAL CRÔNICO:  
a busca por uma melhor qualidade de vida***

**ANTÔNIO FERNANDES COSTA LIMA**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Dulce Maria Rosa Gualda

**SÃO PAULO  
2000**

**Ficha catalográfica preparada pelo Serviço  
de Biblioteca e Documentação da EEUSP**

Lima, Antônio Fernandes Costa

O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: a busca por uma melhor qualidade de vida / Antônio Fernandes Costa Lima.– São Paulo: A.F.C. Lima, 2000.

132p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem - Universidade de São Paulo.

I. Título. II. Hemodiálise. III. Doença crônica. IV. Qualidade de vida. V. Processo saúde-doença.

*Para Maria Lurdes, Benedito, Suzana, Sérgio, Olympia e Ivo, que ao compartilharem comigo as suas histórias de vida, possibilitaram além do meu crescimento pessoal e profissional, a realização deste estudo.*

*MUITO OBRIGADO!!!*

*Para minha mãe,  
meu pai,  
meus irmãos,  
cunhados e sobrinhos,  
presenças constantes em minha vida,  
pelo carinho,  
apoio e incentivo.*

## **AGRADECIMENTOS**

Enfim chegou a hora dos agradecimentos... Sinto-me privilegiado, pois neste momento tão especial, percebo a existência de uma legião de amigos responsáveis pelo êxito deste trabalho, direta ou indiretamente. A todos vocês que fizeram, fazem e farão parte da minha história de vida, todo o meu carinho e admiração:

- À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Dulce Maria Rosa Gualda por ter aceito a minha orientação, num momento tão delicado da minha trajetória de vida, pelo respeito demonstrado as minhas idéias, e pelo incentivo que me fez crescer enquanto pesquisador.
- À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Diná de Almeida Monteiro Lopes da Cruz pelo apoio, incentivo e respeito durante a minha passagem pela Pós graduação.
- À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Tamara Ivanow Cianciarullo pelo incentivo e apoio.
- À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Raquel Rapone Gaidzinski pela convivência enriquecedora e por representar o profissional que um dia quero ser.
- À Fernanda Maria Togeiro Fugulin pela contribuição inestimável para a realização deste trabalho, pelo seu carinho, dedicação e apoio incondicionais.
- À Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez pela sua generosidade, carinho, e disponibilidade.
- À Diley Cardoso Franco Ortiz pelo apoio, carinho e dedicação na realização dos recursos audiovisuais, durante toda a minha permanência na Pós graduação.
- À Jane Ribeiro do Prado pela disponibilidade, colaboração incansável, apoio e incentivo.
- Às enfermeiras do Setor de Hemodiálise Terezinha Hiroko Fujiki Hashimoto e Sandra Mayumi Osawa Fuzii pela palavras de incentivo, carinho, e principalmente por compreenderem as minha ausências, dando-me todo o suporte na etapa final desta pesquisa.
- À equipe de enfermagem do Serviço de Hemodiálise do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, pela seriedade, empenho, e compromisso em atingir continuamente a melhora da qualidade assistencial.

- Aos amigos do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, com os quais tenho a grata oportunidade de compartilhar na trajetória da vida, pelo incentivo, carinho e apoio.
- Aos colegas da turma de Fundamentos de Enfermagem pelos momentos de reflexão e intercâmbio de experiências.
- Aos professores das diversas disciplinas pelo incentivo e apoio.
- Ao serviço de biblioteca da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo pela revisão bibliográfica e elaboração da ficha catalográfica.
- À Mary Bernardi pela revisão ortográfica.
- Ao Marcos Antônio Figueiró do Setor de Áudio visual do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, pela realização das fotografias.
- Ao Hospital Universitário da Universidade de São Paulo por possibilitar a realização deste estudo.
- À Olympia Maria Piedade Vieira Gimenes pelo incentivo e apoio.
- Aos meus amigos que sempre me apoiaram e compreenderam meus momentos de ausência.
- Aos pacientes renais crônicos e seus familiares pela perseverança em buscar uma vida mais digna e com melhor qualidade.



*‘Não, não tenho caminho novo.*

*O que tenho de novo*

*É o jeito de caminhar.*

*Aprendi*

*(o caminho me ensinou...)*

*a caminhar cantando*

*como convém*

*a mim*

*e aos que vão comigo.*

*Pois já não vou mais sozinho.”*

*(MELLO, 1996)*

Lista de fotografias

Resumo

Abstract

<b>1. Apresentando a causa deste estudo .....</b>	<b>01</b>
1.1. O enfoque do doente e da doença crônica .....	05
1.2. O contexto biotecnológico da hemodiálise .....	08
1.3. Qualidade de vida do cliente renal crônico .....	13
<b>2. Minha trajetória metodológica .....</b>	<b>19</b>
2.1. Referencial metodológico.....	20
2.2. O cenário tecnológico .....	24
2.3. Seleção dos colaboradores.....	26
2.4. Preservação dos aspectos éticos .....	28
<b>3. Apresentação das entrevistas .....</b>	<b>29</b>
<b>4. Buscando a ampliação do significado .....</b>	<b>78</b>
4.1. Refletindo sobre a escolha do referencial teórico .....	91
4.2. Análise das entrevistas a luz do referencial teórico .....	97
<b>5. Reflexões finais .....</b>	<b>121</b>
<b>6. Referências Bibliográficas .....</b>	<b>126</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>132</b>



## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição das internações do HU-USP segundo comunidade de origem, 1997.....	25
--	----

## LISTA DE FOTOGRAFIAS

Maria Lurdes dos Santos .....	31
Benedito Batista.....	38
Suzana Maria Aquino.....	43
Sérgio Ricardo Giraldi.....	53
Olympia Rubo Gasparelli .....	64
Ivo de Camargo.....	71

## RESUMO

Este estudo qualitativo busca compreender o significado da hemodiálise e o impacto desta modalidade terapêutica, na qualidade de vida de pacientes do serviço de hemodiálise do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas utilizando-se como referencial metodológico a história oral de vida. Os dados foram apresentados na forma de narrativa e analisados à luz do referencial da trajetória da doença crônica proposta por BURY. Nos seus relatos, vários depoentes afirmam que a hemodiálise representa um tratamento que lhes possibilita o bem estar físico e o prolongamento da vida. No entanto, evidencia-se a existência de vários sentimentos relacionados à irreversibilidade da doença renal e à obrigatoriedade de submissão ao tratamento. Percebe-se que a hemodiálise passa a ter diferentes significados para cada depoente. Cada um deles revela a sua dificuldade em lidar com as restrições, que afetam e influenciam a sua qualidade de vida, com a qual articulam expectativas diversificadas em relação ao transplante renal. Depositam suas esperanças na crença em um ser superior e na realização do transplante renal. Para alguns dos depoentes, a vivência da doença e do tratamento propiciou uma revisão e uma mudança na resignificação do relacionamento com os entes queridos. As narrativas nos permitem compreender a experiência da pessoa em relação à problemática que envolve a complexidade da hemodiálise. Além disso, mostram que a melhora da qualidade de vida destas pessoas será o resultado da sua capacidade em responder aos eventos que forem surgindo em sua trajetória de vida.

**PALAVRAS CHAVES: PACIENTE RENAL CRÔNICO - HEMODIÁLISE - QUALIDADE DE VIDA - DOENÇA CRÔNICA - PROCESSO SAÚDE DOENÇA .**

## **ABSTRACT**

This qualitative study aimed to understand the meaning of hemodialysis and the impact of this therapeutic mode of treatment in quality of life of patients affected by chronic kidney disease of the Hemodialysis unit of the University Hospital at the University of São Paulo . Data collection was carried out through interview, and had as methodological framework the Oral History. Data were presented and analysed as narrative and using the illness trajectory according to BURY. In their reports some informants state that well being and the possibility of life maintenance is gained through hemodialysis. However they express their feelings concerned to the irreversibility of disease and the imposition of the treatment. Each one constructs his/her own meaning for hemodialysis. Each one has to cope in his/her own way what influences quality of life, in which juxtaposes expectations in relation to the expectations in relation to kidney transplantation. For some the illness experience meant life re-examination and re-consideration of social relations. The narratives allowed to understand their experience and the complexity which involves hemodialysis. Moreover it shows that improvement of quality of life is result of their ability to cope with the events which happen in their life trajectory.

**KEY WORDS: CHRONIC RENAL PATIENT - HEMODIALYSIS- QUALITY OF LIFE- CHRONIC ILLNESS - HEALTH ILLNESS PROCESS.**