

## **1. Apresentando a causa deste estudo**

Meu primeiro contato com pessoas portadoras de insuficiência renal crônica, em programa de hemodiálise, ocorreu durante uma rápida visita a um Serviço de hemodiálise quando cursava a disciplina de Enfermagem Médico-Cirúrgica do Curso de Graduação em Enfermagem, em 1988. Nesta ocasião, tive a oportunidade de conhecer a planta física, a rotina de funcionamento daquele serviço e presenciei alguns pacientes sendo dialisados.

Recordo-me de ter ficado perplexo pela complexidade dos procedimentos e dos equipamentos utilizados e ter sentido “muita pena” daqueles pacientes, que eram obrigados a se submeterem àquele tipo de tratamento.

Até então, o pouco conhecimento que possuía a respeito das especificidades do paciente renal crônico era decorrente da abordagem deste tema no curso de graduação. Ao término do curso de graduação, ingressei no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP), iniciando minhas atividades como enfermeiro na Unidade de pediatria, em Janeiro de 1991.

Em agosto daquele mesmo ano, o Departamento de Enfermagem do HU-USP divulgou a realização de um processo seletivo para enfermeiros interessados em fazer parte de uma equipe para a organização de um serviço de hemodiálise. Ao saber deste processo, apesar de satisfeito com minhas atividades na unidade pediátrica, considerei que a experiência de participar da organização de um novo serviço num hospital universitário poderia ser muito importante na estruturação de minha prática profissional.

Particpei do processo e fui selecionado para ser integrante de uma equipe composta inicialmente por 02 médicos nefrologistas, 02 enfermeiros e 02 técnicos de enfermagem.

Em novembro, nossa equipe de enfermagem iniciou treinamento teórico-prático numa unidade de hemodiálise de outra instituição. Durante o treinamento, conhecemos um médico intensivista, portador de insuficiência renal crônica, que fazia hemodiálise naquela instituição. Este contato foi de vital importância para o meu aprendizado, pois ele compartilhou conosco a sua percepção como pessoa e profissional da área da saúde, portador de uma doença crônica, que era obrigado a manter uma relação de dependência ao tratamento, a uma equipe especializada e às limitações e restrições impostas tanto pela doença quanto pela terapêutica utilizada.

O contato contínuo com alguns pacientes, durante a fase de treinamento, fortalecia cada vez mais a minha crença a respeito da importância e da necessidade de aprimorar o meu conhecimento para melhor compreender o doente renal crônico e assim assisti-lo de uma forma mais humanizada e holística. Neste período, pude constatar que, muitas vezes, a atenção estava mais centrada no procedimento em si, visando o aspecto biológico, do que na pessoa do paciente. Ao me referir à pessoa do paciente, quero externar a minha preocupação com a falta de reconhecimento e valorização do paciente como um ser humano, que tem seu modo único de pensar, sentir, agir e que está inserido num contexto social, econômico e cultural.

Após a realização do treinamento, retornamos ao HU-USP e elaboramos os manuais de rotinas e procedimentos do serviço, por meio da

utilização do material teórico disponível na literatura e participamos da organização dos recursos estruturais, com a equipe médica, iniciando nossas atividades em fevereiro de 1992.

Preocupada com as dificuldades encontradas na prática da assistência prestada aos pacientes, em programa de hemodiálise em nosso serviço, bem como com a necessidade de adequação das rotinas e procedimentos, visando o estabelecimento de condutas uniformes e melhoria contínua da qualidade assistencial, nossa equipe de enfermagem passou a se reunir sistematicamente para refletir sobre tais questões. Além dessas reuniões, começamos a visitar outros serviços com a finalidade de conhecermos novas realidades e realizarmos intercâmbio de informações.

Esta equipe tem procurado, desde então, atender às necessidades dos pacientes, garantindo uma assistência segura por meio da utilização de recursos estruturais adequados, observando normas, padrões e critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde e implementando ações que possibilitem a sistematização, individualização e humanização da assistência, bem como a avaliação dos processos implementados e resultados obtidos.

Ciente do meu papel de enfermeiro e membro de uma equipe comprometida com a qualidade assistencial, tenho procurado o aprimoramento profissional participando de eventos científicos e contribuindo com a produção de conhecimento na área da enfermagem. Após a realização de um trabalho sobre padrões e critérios para um serviço de hemodiálise, apresentado no 48º Congresso Brasileiro de Enfermagem (LIMA et al,1996), tive a oportunidade de

participar da elaboração de três capítulos do livro: “A hemodiálise em questão: opção pela qualidade assistencial” (LIMA et al,1998).

Ao ingressar no curso de mestrado, na área de concentração de Fundamentos de Enfermagem, já tinha clara a intenção de desenvolver um estudo, abordando a qualidade de vida do paciente renal crônico, no entanto, não havia ainda delimitado qual seria o foco de minha investigação.

Tive então a oportunidade de conhecer e estudar algumas propostas assistenciais de teóricos de enfermagem. Dentre elas, chamou-me a atenção o enfoque dado ao tema “qualidade de vida”, na teoria “*Human Becoming*” de Rosemary Rizzo Parse, principalmente, quando esta afirma que a qualidade de vida não é o que se pensa que é, mas o que uma pessoa que a vivencia diz que é (PARSE, 1994).

Sempre acreditei que a adequação estrutural do serviço de Hemodiálise do HU-USP, com a utilização de recursos tecnológicos sofisticados aliada ao preparo teórico-prático dos profissionais integrantes da equipe de enfermagem, possibilitassem a melhoria da qualidade da assistência prestada e que, conseqüentemente, também contribuíssem para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes por nós atendidos.

Ao refletir sobre esta crença, percebi que ela estava estruturada na minha visão como pessoa e profissional e que eu não tinha conhecimento de qual era o significado da hemodiálise para estes pacientes e quais eram as implicações desta forma de tratamento em suas vidas.

### **1.1. O enfoque do doente e da doença crônica**

De acordo com OLIVEIRA (1994), as doenças crônicas são processos mórbidos de longa duração e que, apesar dos avanços médicos recentes, muitas delas ainda são incuráveis. Salienta que a utilização de técnicas e métodos modernos, como transplantes de órgãos, pode solucionar alguns problemas mas, por outro lado, criar outros para os pacientes.

GUALDA (1998) enfatiza que, atualmente, há uma tendência de se considerar as pessoas, não como portadoras de doença, mas como sendo as próprias doenças e de classificá-las segundo sua patologia, criando rótulos que estigmatizam e anulam a individualidade.

KLEINMAN (1988) alerta para a necessidade de se focalizar não só a doença, mas também a experiência de vida das pessoas envolvidas, integrando indivíduos doentes e seus familiares e a maneira como eles entendem, respondem, se adaptam e lidam com os sintomas e problemas.

LEA (1994) coloca que as pessoas percebem, experimentam e lidam com a doença, com base em suas próprias percepções e nas percepções dos outros e que tais percepções são afetadas pelas dimensões emocionais, sociais, comportamentais e religiosas do indivíduo.

OLIVEIRA (1994) declara que o conhecimento dos profissionais sobre a experiência das pessoas com relação à sua doença deveria ir além das limitações inerentes ao modelo médico atual, com enfoque principal na doença e não no doente, propiciando aos pacientes, tratamento como pessoas e não

como objetos, reconhecendo-os como seres humanos que pensam e estão inseridos num contexto sócio-cultural.

Segundo REMEN (1993), grande parte do que acontece na doença e nos cuidados com a saúde é único, cada pessoa fica doente à sua maneira, aprende coisas muito pessoais com esta experiência e sua reação bem como a reação de seus entes queridos diferem muito das reações de outras pessoas.

GUALDA (1998, p.25) é concorde com o posicionamento de OLIVEIRA (1994) e REMEN (1993), quando declara que: "genericamente, pode-se afirmar que aqueles que vivenciam alterações no seu estado de saúde, deixam de pertencer à categoria do ser saudável – normal, para ocupar a categoria do ser doente – anormal. E cada grupo humano tem seu modo específico de lidar com a doença e com o doente e desempenha papel preponderante na construção do referencial para o indivíduo reelaborar a sua identidade situacional e para perceber, interpretar, reagir e atribuir significado ao seu processo de adoecer...".

OLIVEIRA (1994) diz que o efeito da cronicidade não se resume no resultado de uma doença agindo isoladamente em um único indivíduo. Implica em inúmeras vidas vividas sob circunstâncias especiais e limitantes, não somente do doente, mas também de outras pessoas que compõem sua rede social. Envolve ritos de passagem de um mundo sem doença para um mundo com doença, que deve ser conhecido pelos profissionais da área da saúde e incorporado ao planejamento do cuidar, a fim de minimizar os prejuízos, que possam trazer ao doente e aos seus entes queridos e potencializar suas qualidades.

STEFANELLI (1992) declara que, na condição de profissionais da área da saúde preocupados com o ser humano, temos que desenvolver meios para oferecer ao mesmo a oportunidade de uma existência mais digna, mais compreensiva, menos solitária no momento da doença.

REMEN (1993) ressalta que precisamos concentrar nossa atenção na identificação das forças da pessoa que tem a doença com a mesma atenção cuidadosa que nos dedicamos à identificação do próprio processo da doença. Segundo este autor, podem existir partes numa pessoa doente que continuam maleáveis e cheias de recursos, que podem ter crescido e se desenvolvido mesmo numa situação de crise. Quando está presente e é reconhecida, a força dessas partes pode ser despertada para lidar com o problema e colaborar no restabelecimento do bem-estar.

Para ONGARO (1993), sobre o doente falam a instituição, os profissionais e a ciência, mas a ele mesmo não se propicia a oportunidade para que fale de si, da instituição e que, junto à experiência da doença, suas próprias percepções e angústias. Afirma que a ruptura que a doença promove no doente abre um vácuo que pode ser preenchido pelo que, anteriormente, não era representado e não era declarado, em suma, um mundo desconhecido que abala as referências que sempre sustentaram a sua identidade. Ou, ao contrário, pode reafirmar o que já estava sendo representado e teremos não um doente assustado, mas alguém que busca legitimidade para as suas demandas.

Desse modo, é muito importante que os profissionais atuantes na área da saúde se conscientizem de que o homem é muito mais do que uma

entidade biológica, pois ele possui um mundo interior que não pode ser ignorado, sendo a relação entre a mente, o corpo e os sentimentos dinâmica e interdependente, podendo uma influenciar e afetar as outras. Além da conscientização, que seria o ponto de partida, há a necessidade de estes profissionais refletirem e mudarem a sua forma de conceber o doente crônico, valorizando suas experiências e inquietações a respeito da doença e do seu contexto sócio-cultural, para poderem prestar-lhe uma assistência adequada .

## **1.2. O contexto biotecnológico da hemodiálise**

A insuficiência renal crônica consiste na perda progressiva e irreversível da função renal de tal forma que, em suas fases mais avançadas, os rins não conseguem manter a normalidade do meio interno do paciente. Quando em fase terminal da insuficiência renal crônica, o paciente apresenta múltiplas e sérias alterações clínico-laboratoriais que devem ser prontamente corrigidas. Com o comprometimento da função renal, os demais órgãos e sistemas orgânicos passam a funcionar de maneira anormal e, somente com a utilização de métodos para a filtração artificial do sangue (diálise peritoneal ou hemodiálise) ou com a realização do transplante renal, há a possibilidade de sobrevivência do paciente (AJZEN, 1991; ROMÃO JÚNIOR, 1994).

Dentre os métodos terapêuticos existentes para o tratamento da insuficiência renal crônica terminal, o transplante renal é considerado ideal por ser o mais adequado e de menor custo operacional. Entretanto, a dificuldade para obtenção de rins para a sua viabilização e o número reduzido de centros



transplantadores ativos e capacitados para realizá-lo fazem com que os pacientes se submetam ao tratamento dialítico para a manutenção de sua vida.

Segundo dados divulgados pela ASSOCIAÇÃO PAULISTA DOS RENAIIS CRÔNICOS (1995), no ano de 1994, existiam no Brasil cerca de 25 mil pacientes renais crônicos em diálise e estava estabelecido que, em média, poderiam surgir durante um ano, no nosso país, 7500 novos pacientes para serem dialisados.

LIMA et al (1998) relatam não terem encontrado dados estatísticos que demonstrassem o número real de pacientes renais crônicos existentes no país, no entanto, foram informados pela Associação Paulista dos Renais Crônicos da existência de mais de 24 mil pacientes submetidos à hemodiálise.

Um estudo realizado por ROCHA et al (1990) demonstra que, nos últimos 25 anos, a hemodiálise tem sido considerada um método consagrado para o tratamento da insuficiência renal crônica terminal, ainda que seja tecnicamente o mais complexo, quando comparado aos outros métodos terapêuticos alternativos.

A hemodiálise, segundo DRAIBE (1991), é a modalidade de tratamento dialítico mais aceita universalmente. De acordo com BORGES (1998), é considerada também o método mais eficaz e o mais utilizado.

Para a realização da hemodiálise, é necessária a observação de requisitos básicos, como obtenção de uma via de acesso à circulação sangüínea, utilização de materiais e equipamentos específicos, disponibilidade de profissionais especializados e local com infra-estrutura adequada, tornando-a uma forma terapêutica de alto custo operacional.

A obtenção de uma via de acesso à circulação sangüínea pode ser estabelecida pela anastomose subcutânea de uma extremidade arterial com uma veia vizinha (Fístula artério-venosa), pela interposição subcutânea de uma extremidade arterial e uma veia (enxerto artério-venoso) ou ainda pelo implante de um cateter de silicone de luz dupla (cateter de longa permanência), em uma veia de grande calibre (RAJA, 1996).

A fístula artério-venosa (FAV) é a via de acesso vascular permanente de maior durabilidade e segurança, sendo a mais comum entre os pacientes submetidos à hemodiálise. É realizada, preferencialmente, em regiões distais dos membros superiores, com opção pelo não-dominante, a fim de permitir maior liberdade de ação ao paciente durante a hemodiálise e nos seus afazeres cotidianos.

O processo de hemodiálise se inicia com o acesso da circulação sangüínea como, por exemplo, através da punção da FAV com agulhas especiais, onde o sangue do paciente é impulsionado por uma delas (denominada via arterial), através de um equipo (denominado arterial) até o interior de um filtro (denominado dialisador capilar) e retorna, através de outro equipo (denominado venoso), para a outra agulha (denominada via venosa), estabelecendo uma circulação extra corpórea contínua.

O fluxo de sangue impulsionado pela via de acesso arterial é perfundido sob pressão pelo interior das fibras ocas (fibras capilares compostas por uma membrana semipermeável), dentro do dialisador capilar ao mesmo tempo em que a solução dialisadora, que possui composição semelhante ao plasma sangüíneo, é perfundida pela superfície externa destas fibras.

A membrana semipermeável destes capilares possibilita que certas substâncias presentes no sangue do paciente – uréia, creatinina, ácido úrico, fosfato e outros metabólitos – passem para a solução dialisadora, pelo processo de difusão e convecção e, assim, sejam eliminadas.

A porosidade das membranas não permite a passagem dos demais componentes do sangue que não se deseja eliminar. O excesso de água também é retirado do sangue, o equilíbrio eletrolítico e ácido básico são restabelecidos pela difusão de substâncias componentes da solução dialisadora para o sangue do paciente.

O circuito extra corpóreo (equipo arterial, dialisador capilar, equipo venoso) está adaptado a uma máquina denominada rim artificial. O rim artificial possui painéis com dispositivos eletrônicos que monitorizam e controlam a circulação sangüínea, a circulação da solução dialisadora e possíveis alterações que são detectadas e evidenciadas através da liberação de alarmes sonoros e visuais, que demandam uma intervenção imediata para a sua resolução .

A execução da hemodiálise requer, dos profissionais que a acompanham, constante observação dos sinais e sintomas apresentados pelo paciente, do funcionamento dos materiais e equipamentos utilizados e competência para fazer julgamentos e tomar a decisão adequada para a resolução de ocorrências ou para a minimização de suas conseqüências.

Este procedimento é geralmente realizado três vezes por semana, com uma duração de 3 a 4 horas por sessão, não havendo uma previsão do tempo que o paciente permanecerá em programa. A alta do programa poderá ocorrer pela troca da modalidade de tratamento como, por exemplo a mudança

da hemodiálise para diálise peritoneal ambulatorial contínua ou com a realização do transplante renal.

A internação hospitalar dos pacientes submetidos à hemodiálise geralmente ocorre apenas nos casos de complicações como edema agudo de pulmão, hipertensão arterial, insuficiência cardíaca congestiva, hemorragia digestiva, arritmias cardíacas, parada cardiorespiratória, crise convulsiva e outros (IWAMOTO,1998).

Segundo DRAIBE (1991), as possibilidades de sobrevivência oferecidas por esta forma de tratamento são altamente elevadas, havendo pacientes em programa de hemodiálise, há mais de 15 anos.

Com base no acima exposto, pode-se afirmar que se trata de um procedimento complexo, no qual a adequação de materiais e equipamentos e o preparo e competência técnico-científica dos profissionais que dele participam são primordiais para se evitar riscos, ocorrências iatrogênicas e garantir melhores resultados na manutenção da vida do paciente e do seu relativo bem estar.

De acordo com GUALDA (1998), a hemodiálise pode prolongar a vida indefinidamente, porém, não controla completamente as alterações, não cessa a evolução natural da doença e, a longo prazo, produz resultados imprevisíveis e inconstantes. Enfatiza que a hemodiálise, apesar de possibilitar a redução dos sintomas e melhorar a condição física das pessoas, mesmo que de um modo geral, pode ocasionar incômodos e complicações, ainda obrigando os pacientes a se submeter a procedimentos médico-hospitalares freqüentes, esquemas terapêuticos rigorosos e exaustivos, além de levá-los a conviver com

profissionais especializados num ambiente que, muitas vezes, lhes é estranho e hostil.

### **1.3. Qualidade de vida do cliente renal crônico**

Atualmente, o termo “qualidade de vida” é amplamente utilizado, tanto por leigos quanto por especialistas que desenvolvem pesquisas em diversas áreas, tais como: sociologia, medicina, enfermagem, psicologia, economia, geografia, história social e filosofia (MORAG, 1995).

Apesar de sua ampla utilização, ainda é considerado pelos pesquisadores como um termo ambíguo e inconsistente, que possui várias definições constituídas por uma diversidade de fatores, objetivos e subjetivos, que variam de pessoa para pessoa e sofrem influências de valores culturais, religiosos e étnicos (KATS, 1987; FERRANS, 1992; ATTREE, 1993; FERRANS; POWERS, 1993; MORAG, 1995; LOK, 1996).

Qualidade de vida é um conceito multidimensional e embora haja controvérsias sobre o real significado dessa expressão, há concordância entre os autores quanto à inclusão de aspectos relacionados à capacidade funcional, às funções fisiológicas, ao comportamento afetivo e emocional, às interações sociais, ao trabalho e à situação econômica, centrados na avaliação subjetiva dos indivíduos. Assim, a qualidade de vida apresenta-se como um constructo multifatorial, muito mais amplo do que meramente a presença ou ausência de saúde (KIMURA, 1999).

De acordo com CIANCIARULLO (1998), a qualidade de vida tem sido estudada em seus múltiplos aspectos, objetivando a sua descrição em determinados grupos populacionais no tempo e no espaço, com suas características exclusivas e excludentes, visualizando a influência dos processos cuidadosos, curativos e preventivos, gerando novos conceitos, teorias e caracterizando os determinantes e condicionantes.

Sou concorde com CIANCIARULLO (1998), quando este afirma que aquele que vivencia a qualidade de vida é quem elabora o seu conceito, para que nós, profissionais da área, possamos fazer uso dele. Este autor ainda ressalta que a diferença se estabelece no âmbito das nossas maiores ou menores capacidades de lidar com estes conceitos, sujeitos a análises contínuas de nossa parte, que irão influenciar o futuro da assistência cuidativa e curativa em nosso país.

A qualidade de vida vem sendo introduzida na literatura internacional, como uma nova dimensão a ser considerada na avaliação dos resultados dos tratamentos, ao lado de parâmetros tradicionalmente utilizados como controle de sintomas, os índices de mortalidade e o aumento da expectativa de vida (KIMURA, 1999).

Em relação ao paciente renal crônico, é notório como o avanço dos tratamentos utilizados, ao longo das décadas, possibilitam a sua sobrevivência, apesar da severidade da doença (HARRIS, 1993; KLANG, 1996).

Estudos na literatura internacional têm demonstrado que os pesquisadores estão preocupados com o fato de o avanço tecnológico e terapêutico aumentarem a sobrevida do paciente renal crônico sem, no

entanto, possibilitarem-lhe o retorno à vida em termos qualitativos (HARRIS, 1993; MANDIGERS, 1996).

REYNOLDS (1993) declara que tem havido um aumento do número de crianças com insuficiência renal crônica, que conseguem atingir a idade adulta com o avanço da hemodiálise e do transplante renal. No entanto, este autor nos alerta que se, por um lado, a expectativa de sobrevida destes pacientes aumenta, por outro, a saúde plena não é restaurada e a qualidade de vida tem se mostrado afetada e, por vezes, até muito comprometida.

Segundo GOMES (1997), só muito recentemente as atenções começaram a se voltar para uma terapêutica que vise a melhora da qualidade de vida do paciente renal crônico, como um fator relevante no cenário da terapêutica renal, e não apenas a extensão da sua vida - que considera duas posições bem diferentes.

FERRANS, POWERS (1993) avaliaram a qualidade de vida de 349 pacientes submetidos à hemodiálise, em termos de satisfação e importância, com relação a vários aspectos de suas vidas. Como resultado, observaram que não houve diferença significativa entre a qualidade de vida destes pacientes quando comparados à qualidade de vida de pessoas saudáveis. Atribuíram este surpreendente resultado à capacidade dos pacientes estudados em se adaptarem, a longo prazo, aos problemas advindos da doença e do tratamento.

SIMMONS et al (1990), ao investigarem os indicadores da qualidade de vida de 766 pacientes, em diferentes modalidades terapêuticas (transplante renal, hemodiálise e diálise peritoneal ambulatorial contínua) para doença renal em estágio final, demonstraram, por meio dos resultados obtidos, que estes são

bem mais altos nos pacientes transplantados e, ao serem comparadas às duas outras modalidades, os indicadores da qualidade de vida dos pacientes, em programa de diálise peritoneal ambulatorial contínua, são maiores que os dos pacientes submetidos à hemodiálise.

MANDIGERS et al (1996), ao realizarem um estudo retrospectivo, por meio da análise de 122 prontuários de pacientes com idade superior a 65 anos, submetidos à terapia de substituição renal: 76% em hemodiálise, 21% em hemofiltração e 3% em diálise peritoneal ambulatorial contínua, concluíram que a qualidade de vida e a taxa de sobrevivência destes pacientes revelaram-se aceitáveis, justificando a importância da indicação desta forma de tratamento para estes pacientes, apesar de sua idade avançada. No entanto, declaram ser necessária a realização de estudos prospectivos, por considerarem quase impossível o acesso aos indicadores de qualidade de vida em estudos retrospectivos; para se obterem respostas mais precisas sobre a validade do prolongamento da vida de pacientes idosos, portadores de doença renal em estágio terminal, levando-se em consideração a questão da qualidade de vida.

Em seu estudo, LOK (1996) pesquisou a relação entre a presença de estressores, mecanismos de defesa utilizados por pacientes renais crônicos e sua qualidade de vida, tendo sido abordados 64 pacientes: 56 em programa de hemodiálise e 08 em diálise peritoneal ambulatorial contínua. Foram caracterizados 05 estressores principais: limitação de atividade física, diminuição da vida social, incerteza sobre o futuro, fadiga e câibras musculares, como responsáveis pelo comprometimento da qualidade de vida. Observou que os comportamentos direcionados para a resolução do problema foram



considerados mais eficazes, quando comparados com os comportamentos emocionais para o enfrentamento destes estressores. Comparando as modalidades de tratamento, concluiu que os indicadores da qualidade de vida dos pacientes em diálise peritoneal ambulatorial contínua foram mais altos do que os dos pacientes em programa de hemodiálise.

Um estudo realizado por KLANG (1996), com 48 pacientes renais crônicos em programa de diálise, demonstrou que era utilizada uma variedade de estratégias para o enfrentamento de agentes estressores. Dentre as quais, o autor destaca: o esforço para a manutenção do controle, a busca de maiores informações sobre a situação e a manutenção da esperança e enfatiza que a escolha destas estratégias parece depender da idade, duração da doença, modalidade de tratamento e do senso de coerência. Relata que, com relação aos estilos de enfrentamento: confrontacional (enfrentamento do problema diretamente), emocional (uso de emoções para lidar com o problema) e paliativo (utilização de medidas que auxiliem a lidar com o problema sem enfrentá-lo diretamente), o estilo confrontacional foi o mais favorecido em relação aos demais. Este autor menciona ainda que a utilização destes estilos é influenciada por fatores pessoais como: experiência de vida, religião, cultura e fatores genéticos.

GOMES (1997), ao pesquisar a qualidade de vida e os aspectos psicológicos de 30 pacientes em programa de hemodiálise, encontrou que os mesmos têm pouquíssimas atividades significativas fora do tratamento e que a variável “tempo de hemodiálise” é importante na determinação de sua qualidade de vida. Destaca que quanto mais tempo de hemodiálise, mais

resignação à doença é percebida, assim como há menos relato de atividade significativa. Quanto menos tempo de hemodiálise, mais alterações emocionais são percebidas e maior número de atividades significativas são relatadas.

A maioria dos estudos citados mostram que há concordância entre os autores quando indicam que a qualidade de vida é melhor nos pacientes que realizaram o transplante renal, quando comparados aos pacientes em diálise peritoneal e hemodiálise.

Considerando-se estes resultados e o fato de a hemodiálise ser o método terapêutico mais utilizado, desde as últimas décadas (ROCHA et al, 1990), torna-se evidente a necessidade de se aprofundar os estudos sobre a qualidade de vida destes pacientes.

A recente abordagem do tema qualidade de vida do paciente renal crônico em programa de hemodiálise, e o pouco conhecimento existente no plano internacional e, principalmente, no nacional, nos alertam sobre a necessidade de desenvolvimento de novos estudos.

Com o propósito de compreender o significado da hemodiálise para o cliente renal crônico e o impacto dessa forma de tratamento em sua vida, optei por realizar o presente estudo.

## **2. Minha trajetória metodológica**

Antes de iniciar o curso de mestrado, já tinha tido contato com os diferentes métodos de pesquisa e, apesar de não conhecê-los em profundidade, me identificava muito com o método qualitativo.

Chamava-me a atenção o fato de esse método propiciar ao pesquisador a obtenção de dados relacionados à experiência das pessoas: crenças, valores, cultura, processos e problemas, considerados complexos e diversificados, que não seriam completamente contemplados pelo método quantitativo.

Como o problema que desejava estudar era compreender o significado da hemodiálise para o cliente renal crônico e o impacto desta forma de tratamento em sua qualidade de vida, comecei a vislumbrar a possibilidade da utilização do método qualitativo.

TAYLOR, BODGAN (1984); LEININGER (1985) afirmam que a pesquisa qualitativa favorece a investigação dos fenômenos na perspectiva da própria pessoa, na sua realidade, no seu contexto, analisando e interpretando os dados descritivos, com base na linguagem escrita e falada da própria pessoa ou por meio da observação dos fenômenos em estudo.

Segundo MARTINS, BICUDO (1989); MARTINS (1992), a pesquisa qualitativa tem por finalidade a compreensão da experiência tão próxima da sua realidade quanto possível.

Cabe ressaltar ainda que a pesquisa qualitativa não prioriza as generalizações, os princípios e as leis. Seu foco de atenção está centrado nos

aspectos específico, individual, peculiar, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados (MARTINS; BICUDO, 1989).

## 2.1. Referencial metodológico

Para conduzir este estudo, utilizei como referencial metodológico a História Oral de Vida, por considerar que esta forma de abordagem permite melhor compreensão do cliente renal crônico, tanto em sua complexidade e especificidade, quanto em relação à valorização da sua experiência de vida.

O estatuto da História Oral tem sido amplamente discutido nos meios acadêmicos. Nas palavras de MEIHY (1998), há divergências na sua conceitualização, sendo, por alguns, considerada uma “ferramenta” ou uma “técnica”; por outros, um “método” e até mesmo uma “disciplina”. Há concordância, porém, quanto ao seu perfil multidisciplinar.

Usar a História Oral como técnica equívale a dizer que as entrevistas não se compõem como objetivo central e sim como um recurso extra, ou seja, um processo subjacente a outras metodologias. Como **método**, ela se ergue segundo alternativas que a privilegiam como atenção central dos estudos. Dessa forma, a atenção deve ser centrada nos critérios de elaboração do projeto, na realização das entrevistas, no processo de passagem do oral para o escrito e nos resultados afinados com o sentido das entrevistas. Parte-se do princípio que a **História Oral** se constitui num objeto definido, com fundamento filosófico, procedimentos claros e pré-estabelecidos que a **justificam** como **um método** (MEIHY, 1998).

A História Oral de Vida é uma modalidade de História Oral que é definida como "um conjunto de procedimentos que se iniciam com a elaboração de um projeto e continuam com a definição de um grupo de pessoas (ou colônia) a serem entrevistadas, com o planejamento da condução das gravações, com a transcrição, com a conferência do depoimento, com a autorização para o uso, arquivamento e, sempre que possível, com a publicação dos resultados..."(MEIHY, 1998 p.24).

Segundo MEIHY (1998), a História Oral de Vida refere-se à narrativa do conjunto da experiência de vida de uma pessoa. É o retrato oficial do depoente, que encadeia a sua história, segundo a sua vontade, sendo soberano para revelar ou ocultar casos, situações e pessoas.

Nessa modalidade de História Oral, o depoente é o sujeito primordial e tem a liberdade para dissertar sobre a sua experiência pessoal. Por assumir papéis significativos, em decorrência de sua participação em todo o processo, é denominado colaborador.

GATTAZ (1995) afirma que existe uma natureza interativa entre o pesquisador e o colaborador, onde a pesquisa de campo é um diálogo no qual se está falando com pessoas e não se estabelecendo fontes, sendo uma situação de aprendizado para ambos.

A base da existência da História Oral é o depoimento gravado, tornando-se necessária a adoção de algumas medidas na condução das gravações (MEIHY, 1998):

- agendar as entrevistas, segundo a conveniência do colaborador;
- comparecer ao local no horário e data marcados;

- criar um clima de solidariedade aberto ao aconchego, à confiança e ao respeito;
- solicitar consentimento para gravar.

Antes da gravação, devem-se registrar os dados de identificação: nome do projeto, data, nome do entrevistador, nome do colaborador, local da entrevista e, durante a sua realização, deve ficar registrado que a entrevista terá uma conferência e que nada será publicado sem a autorização prévia do colaborador. As questões de corte devem ser formuladas, preferencialmente, ao final da entrevista. Durante o desenvolvimento da entrevista, deve-se evitar as interferências para que o entrevistado possa seguir sua lógica de narrativa.

Ao término, deve-se dizer ao colaborador que a transcrição é um processo demorado, razão pela qual o retorno do material para a conferência levará um tempo incerto.

Após a realização da entrevista, há a necessidade da transformação do relato oral em texto escrito para torná-la disponível ao público. Para tanto, fazem-se necessárias as etapas de transcrição, textualização e transcrição, conforme descritas por MEIHY (1991):

- **Transcrição:** é a passagem rigorosa da entrevista (após a escuta minuciosa de todo o conteúdo por algumas vezes) da fita para o papel, com todos os seus lapsos, erros, vacilos, repetições e incompreensões incluindo as perguntas do entrevistador;
- **Textualização:** etapa na qual as perguntas são suprimidas e agregadas às respostas, passando a ser todo o texto de domínio exclusivo do colaborador, assumindo, como personagem único, a primeira pessoa. Durante esta etapa, a narrativa recebe uma pequena reorganização para se

tornar mais clara. Escolhe-se então o **Tom vital**, que é uma frase a ser colocada na introdução da História de Vida, por representar uma síntese moral da narrativa;

- **Transcrição:** é a etapa na qual se atua no depoimento de maneira mais ampla, invertendo-se a ordem de parágrafos, retirando ou acrescentando-se palavras e frases e, enfim, realizando-se o "teatro de linguagem". Para teatralizar, a própria língua dispõe de instrumentos, como a pontuação - particularmente as reticências e a interjeição - que se prestam para fantásticas mostras de onde o leitor deve respirar, quais as paradas estratégicas e quais as sinuosidades propostas. Recria-se, então, a atmosfera da entrevista, procurando trazer ao leitor o mundo de sensações provocadas pelo contato, o que não ocorreria reproduzindo-se palavra por palavra. Há a inferência do autor no texto, que será refeito várias vezes, devendo obedecer a acertos combinados com o colaborador. Neste procedimento, torna-se vital a legitimação da entrevista por parte do colaborador.

Concluída a etapa de transcrição, atinge-se a finalização do texto, ou seja, a sua versão pronta. Nos casos de análises complementares do projeto, em particular para as citações, é sobre esta versão que deve ser assumida a entrevista (MEIHY, 1998).

O texto final é de autoria do pesquisador, sendo o depoente um colaborador para a fabricação deste novo documento. Considerando-se o texto final como uma obra realizada conjuntamente pelo autor e pelo depoente, ficam validadas as reflexões sobre o esforço de "maquiagem" contido no procedimento escolhido (GATTAZ, 1995).

Cabe ressaltar que "desde o ato da gravação dos depoimentos, a honestidade de propósitos deve-se impor, garantindo ao colaborador a certeza de que ele verá o texto final, autorizando-o ou não" (MEIHY, 1991 p.31).

O trabalho em História Oral pode ser realizado com pessoas "visíveis" ou anônimas, dependendo dos problemas levantados pelo pesquisador. É uma decisão que está diretamente relacionada com a escolha do objeto de estudo e tem bastante importância do ponto de vista ético e político (GATTAZ, 1995).

STAKE (1994) afirma que a pesquisa qualitativa coloca à mostra a visão pessoal e as circunstâncias de vida dos colaboradores, sendo necessário minimizar os riscos de expô-los a situações embaraçosas, invadindo a sua privacidade.

Considerando a importância das colocações de STAKE (1994) e GATTAZ (1995), assumo que, para a realização deste estudo, a manutenção ou não do anonimato foi decidida livremente pelos próprios colaboradores.

## **2.2. O cenário tecnológico**

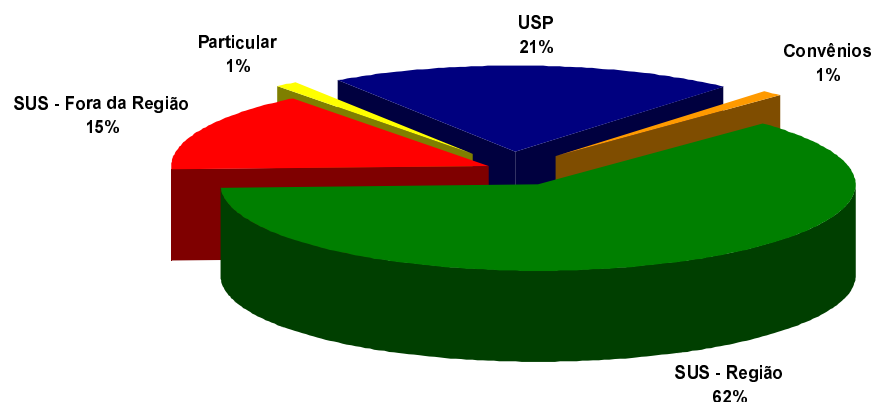
O estudo foi realizado com a participação de clientes renais crônicos, em programa de hemodiálise no HU-USP, unidade complementar da Universidade de São Paulo (USP), o qual tem seus objetivos consolidados por meio do ensino, da pesquisa e da extensão de serviços à sociedade.

Localizado no campus da USP, na zona oeste da cidade de São Paulo, o HU-USP dispõe de 308 leitos distribuídos nas quatro especialidades básicas: médica, cirúrgica, obstétrica e pediátrica.



A população atendida pelo hospital é constituída pela comunidade USP, que compreende docentes, discentes e servidores da universidade, incluindo seus dependentes e pela comunidade residente na região do Butantã, pertencentes ao Núcleo 1 (Diretório Regional de Saúde - Capital / DIR 1) do Sistema Único de Saúde. Atende ainda, em menor escala, a convênios e particulares, conforme apresentado no gráfico 1.

**Gráfico 1 - Distribuição das internações do HU-USP segundo comunidade de origem, 1997**



Fonte: Relatório de Atividades – HU-USP, 1997.

O Serviço de Hemodiálise do HU-USP iniciou suas atividades, em fevereiro de 1992 e tem por finalidade o atendimento aos pacientes renais crônicos pertencentes à comunidade USP e aos pacientes renais agudos internados no hospital, que necessitem ser submetidos à hemodiálise.

Estruturalmente, o Serviço foi planejado e organizado para atender cinco pacientes por período, sendo três pacientes renais crônicos com sorologia negativa para hepatite B, um paciente renal agudo e um paciente renal crônico com sorologia positiva para hepatite B.

Caso haja pacientes portadores de hepatite C ou com sorologia positiva para HIV, em programa de hemodiálise, estes são dialisados no último turno de funcionamento do Serviço.

Este atendimento é realizado de segunda a sábado, em dois turnos entre 7h00 às 19h00.

A equipe do Serviço de Hemodiálise é composta por quatro médicos nefrologistas, três enfermeiros e quatro técnicos de enfermagem, distribuídos da seguinte forma: um médico, um enfermeiro e dois técnicos de enfermagem por turno. O terceiro enfermeiro do quadro realiza as coberturas de férias e licenças.

### **2.3. Seleção dos colaboradores**

De acordo com CAVALCANTE (1997), a definição das pessoas a serem entrevistadas está relacionada com o tema, que é fonte de inquietação da pesquisa e, conforme os traços que ligam as trajetórias destas pessoas, serão formadas as colônias.

MEIHY (1998) descreve a colônia como uma coletividade que possui um destino comum marcado, sendo estabelecida uma rede (subdivisão da colônia) por meio da sua definição. Ao se escolher as pessoas que serão entrevistadas, muitas vezes, fica difícil se estabelecer prioridades. Este autor sugere que seja definida uma entrevista, que será conhecida como ponto zero. Entende-se, por ponto zero, o depoente que conhece a história do grupo ou com quem se quer fazer uma entrevista central.

Os pacientes em programa de hemodiálise são divididos em dois turnos (manhã e tarde), sendo uns dialisados às segundas, quartas e sextas-feiras e outros às terças, quintas e sábados. Em se tratando de um grupo específico, onde não há um depoente que conheça a história do grupo, não foi possível estabelecer o ponto zero e a rede, como definidos por MEIHY (1998), neste estudo.

Dessa forma, optei por escolher como colaboradores pessoas que pudessem, em sua singularidade, representar o grupo, sendo: dois clientes mais jovens, dois clientes mais idosos e dois clientes praticantes de diferentes crenças religiosas. Os mesmos estavam em programa de hemodiálise há mais de um ano, tinham a capacidade para compreender a finalidade deste estudo e estavam com suas capacidades expressivas em boas condições.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas, no período de julho a setembro de 1999.

Para CAUHÉ (1995), a entrevista é uma ferramenta preciosa para obtenção de informações, no entanto, depende da habilidade do pesquisador para conduzi-la de acordo com o seu talento e sua estratégia pessoal.

Com relação ao número de entrevistas a serem realizadas, MEIHY (1998) ressalta que esta escolha está intimamente relacionada à utilidade e ao aproveitamento das mesmas. Na medida em que os argumentos se tornem repetitivos, deve-se parar. A existência de um projeto com propósitos bem definidos evita que o número de entrevistados seja maior do que o necessário e que se proceda erroneamente, supondo que um testemunho seja melhor do

que o outro ou que os argumentos se saturaram e, por este motivo, algumas entrevistas possam ser desprezadas.

## **2.4. Preservação dos aspectos éticos**

Na realização das entrevistas e das fotografias, procurei garantir os direitos humanos dos meus colaboradores, utilizando a seguinte abordagem:

- realizei esclarecimentos sobre a finalidade desta pesquisa, garantindo-lhes os seus direitos de se preservarem ou de se recusarem a participar;
- enfatizei que sua participação deveria ser espontânea e que eles teriam a plena liberdade para desistirem de participar, não importando a fase em que esta pesquisa se encontrasse, sem que houvesse dano ou prejuízo de qualquer ordem;
- solicitei a autorização por escrito<sup>1</sup>, em impresso próprio, no qual me comprometi a empregar os dados obtidos apenas com a finalidade de estudo;
- garanti a sua participação ativa, assegurando-lhes a liberdade para alterar, mudar, subtrair ou adicionar qualquer coisa no texto final;
- respeitei a sua decisão com relação à adoção ou não do anonimato.

---

<sup>1</sup> As fotografias foram realizadas por profissional do Serviço de Biblioteca e Documentação Científica do HU-USP, estando os termos de consentimento arquivados neste serviço.