U.PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

NECESSIDADES BÁSICAS DA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA VIVÊNCIAS NO PERCURSO DA DOENÇA

Hernâni Ferreira Cabral

Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem

2010

Hernâni Ferreira Cabral

NECESSIDADES BÁSICAS DA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA
VIVÊNCIAS NO PERCURSO DA DOENÇA

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Ciências da Enfermagem, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.

Orientador – Professora Doutora Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins

Categoria – Professor Coordenador

Filiação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

2010

Um braço representa para o insuficiente renal crónico o que um rim representa para um indivíduo normal.

Hamburger

AGRADECIMENTOS

À Lena, minha esposa, e aos meus pais e irmãos vai o meu profundo agradecimento, pois o amor, o apoio e a confiança que me depositaram revelaram-se preciosos para que eu pudesse superar mais esta etapa da minha vida.

Um especial agradecimento aos participantes e enfermeiros da Unidade de Hemodiálise do Hospital Divino Espírito Santo, pois sem a sua colaboração esta tese não seria possível.

Igualmente, os meus sinceros agradecimentos à Professora Doutora Manuela Martins, pela sua orientação, paciência e disponibilidade.

Um grande obrigado à Professora Ana Paula Espada, pelos seus conselhos e pela coragem e confiança que me transmitiu ao longo da elaboração desta tese.

Por fim, a todos os meus amigos, colegas e conhecidos que contribuíram de uma forma directa ou indirecta para a consecução deste trabalho, o meu…

Muito Obrigado.

SIGLAS

CDE – Código Deontológico dos Enfermeiros

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS – Direcção Geral de Saúde

HDES – Hospital Divino Espírito Santo

IASP – International Association of Study of Pain

ICN – International Council of Nurses

IRC – Insuficiência Renal Crónica

NIC – Nursing Intervention Classification

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

SPN – Sociedade Portuguesa de Nefrologia

TFG – Taxa de Filtração Glomerular

WHO – World Health Organization

RESUMO

A experiência de viver dependente de uma máquina é encarada por muitos doentes renais como um processo difícil, moroso, desfigurante e restritivo, levando, muitas vezes, a um desgaste psicológico, social e até mesmo espiritual. A pessoa com insuficiência renal crónica (IRC) rapidamente apercebe que a hemodiálise se por um lado garante a sobrevivência, por outro lado retira toda a liberdade de poder viver uma vida comum.

O conhecimento sobre os cuidados e a patologia da pessoa levaram-nos a questionar: Como vivencia a pessoa com IRC em hemodiálise a satisfação das suas necessidades básicas? Para responder a esta pergunta optamos por desenvolver uma investigação do tipo qualitativa, de natureza descritiva e indutiva. Os dados foram obtidos a partir de entrevistas semi-estruturadas, efectuadas a um grupo de 15 participantes da Unidade de Hemodiálise.

Dos resultados obtidos emergiram sete temas centrais: vivendo uma vida saudável, vivendo com as limitações impostas pela hemodiálise, manifestações psicossociais vivenciadas pela pessoa com IRC em hemodiálise; a família da pessoa com IRC, reaprender a viver dentro do novo estilo de vida, idealizar o amanhã e, por último, os cuidados de enfermagem na óptica da pessoa com IRC em hemodiálise.

As principais conclusões que retiramos deste estudo foram: viver uma vida saudável significa poder realizar um conjunto de necessidades básicas; a hemodiálise é uma identidade que para além de restringir a liberdade e impedir a realização das necessidades básicas, repercute também nos domínios psico-emocional, social, cultural e até mesmo espiritual da pessoa. A família é a primeira a sofrer o impacto da hemodiálise, mas depois de reorganizar os seus papéis familiares revela-se como principal suporte para a pessoa com IRC. A pessoa aprende a lidar com a sua doença renal através da adopção de estratégias que permitem conciliar a hemodiálise com as suas actividades de vida diária e olhar para a IRC como um evento positivo. Viver num misto de esperança e desesperança face ao transplante renal é a força interior que move estes doentes a não desistir de fazer hemodiálise e a ambicionar por um futuro melhor. Na relação com enfermeiro, a disponibilidade, a confiança, o humor, o respeito e a comunicação, foram considerados aspectos positivos, ao passo que a indisponibilidade, a conflitualidade e o autoritarismo foram apreciados como negativos.

ABSTRACT

Dependence on a machine is considered by many renal dialysis patients a harsh, dilatory, defacing and restraining process, which may lead to a profound psychological, social, or even, spiritual weariness. The patients with chronic renal insufficiency (CRI) rapidly become aware of the fact that hemodialysis, from one point of view, provides survival, but, from other, takes away the freedom to live a normal life.

Our knowledge on care and disease of the person makes us question: how a patient with CRI experiences the fulfillment of his/her essential needs. In order to answer this question we have chosen to carry out a qualitative, descriptive and inductive investigation. The data was gathered from semi-structured interviews to a group of 15 patients of the hemodialysis unit.

Seven central themes emerged from this data: living a healthy life; coping with the constraining of dialysis; psychosocial displays of the CRI patient; the family of the CRI patient; learning a new lifestyle – healthcare on the CRI patient perspective and, finally, imagining tomorrow.

On a broader sense, we reached the following conclusions with this project: living a healthy life means to be able to carry out a series of essential needs; hemodialysis, besides restraining the individual's freedom and hindering the accomplishment of essential needs, also affects the patient's psychosocial, social, cultural and even spiritual domain; the family is the first to endure the impact of hemodialysis, but, after reorganizing its own routines, becomes the CRI patient's main support; the patient learns to cope with his renal insufficiency, finding forms to conciliate hemodialysis with his daily activities and approving CRI as a positive event; living amidst hope and despondency towards renal transplant is the inner strength, encouraging these patients and making them hopeful; in the relationship with the nursing staff, readiness, confidence, humor, respect and communication were considered positive, whereas unavailableness, quarrelsomeness and authoritarianism were considered negative.

RÉSUMÉ

L'expérience de vivre dépendant d'une machine est envisagée par beaucoup de malades rénaux comme un processus difficile, lent, qui défigure et restrictif, en conduisant, très souvent à un épuisement psychologique, social et même spirituel, puisque la personne avec déficience rénale chronique (IRC) s'aperçoit rapidement que si d'une part l'hémodialyse garantit sa survivance, de l'autre part retire toute sa liberté de pouvoir vivre une vie normale.

La connaissance des soins et de la pathologie de la personne avec IRC a amené à poser la question: comment la personne avec IRC et en faisant l'hémodialyse vit-elle la satisfaction de ses besoins naturels?

Pour répondre à cette question nous avons opté pour développer une recherche du type qualitative, de nature descriptive et inductive. Les données ont été obtenues à partir d'interviews demi-structurées, effectuées à un groupe de 15 participants de l'Unité d'Hémodialyse.

Des résultats obtenus ont surgi sept thèmes centraux: menant une vie saine, vivant avec les limitations imposées par l'hémodialyse, manifestations psychosociales vécues par la personne avec IRC et en faisant l'hémodialyse; la famille de la personne avec IRC, réapprendre à vivre dans un nouveau style de vie, les soins du personnel infirmier sous le point de vue de la personne qui fait l'hémodialyse et, à la fin idéaliser le lendemain.

En général, les principales conclusions que nous avons tirées de cette étude ont été: vivre une vie saine signifie pouvoir réaliser un ensemble de besoins naturels; l'hémodialyse est une identité qui en plus de restreindre la liberté et d'empêcher la réalisation des besoins naturels se répercute aussi sur les domaines psycho-émotionnel, social, culturel et même spirituel de la personne; la famille est la première à subir l'impact de l'hémodialyse, mais après avoir appris à réorganiser ses rôles familiers, elle devient le principal appui de la personne avec IRC; la personne apprend à affronter sa maladie rénale au moyen de l'adoption de stratégies qui lui permettent de concilier l'hémodialyse avec ses activités quotidiennes et d'envisager le IRC comme un fait positif; vivre dans un mixte d'espoir et de désespoir face à la transplantation rénale, c'est la force intérieure qui pousse ces malades à ne pas renoncer à l'hémodialyse et à ambitionner un meilleur avenir; dans la relation avec l'infirmier, la disponibilité, la confiance, l'humeur, le respect et la communication ont été considérés comme des aspects positifs, tandis que l'indisponibilité, le conflit et l'autoritarisme ont été vus comme négatifs.

ÍNDICE

0 – INTRODUÇÃO 13

CAPÍTULO I – TRABALHO DE CAMPO 19

1 – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO 20

1.1 – FINALIDADES E OBJECTIVOS DO ESTUDO 22

1.2 – PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO 23

1.4 – INSTRUMENTO E PROCEDIMENTOS NA COLHEITA DOS DADOS 25

1.5 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS 36

CAPÍTULO II – VIVÊNCIAS DE SAÚDE E DOENÇA RENAL 40

1 – VIVENDO UMA VIDA SAUDÁVEL 41

2 – VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE 59

3 – MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE 95

CAPÍTULO III – A FAMÍLIA DA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA 131

1 – A FAMÍLIA NA ÓPTICA DA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA . 132

CAPÍTULO IV – REAPRENDER A VIVER 149

1 – REAPRENDER A VIVER DENTRO DO NOVO ESTILO DE VIDA 150

2 – IDEALIZAR O AMANHÃ 169

CAPÍTULO V – A ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE 179

1 – PERCEPÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM 180

CAPÍTULO VI – CONSIDERAÇÕES FINAIS 196

1 – CONCLUSÕES 197

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 211

ANEXOS 234

ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO HDES PARA A SELECÇÃO DOS PARTICIPANTES 235

ANEXO II – AUTORIZAÇÃO DO HDES PARA ACESSO AOS PARTICIPANTES 238

ANEXO III – GUIÃO DE ENTREVISTA 241

ANEXO IV – CONSENTIMENTO INFORMADO..... 244
ANEXO V – MATRIZES DE ANÁLISE..... 248

SEQUÊNCIA DE QUADROS

QUADRO Nº 1 – Vivendo uma vida saudável 53

QUADRO Nº 2 – Viver com as limitações impostas pela hemodiálise 70

QUADRO Nº 3 – Manifestações psicossociais vivenciadas pela pessoa com IRC em hemodiálise 106

QUADRO Nº 4 – A família da pessoa com IRC 144

QUADRO Nº 5 – Reaprender a viver dentro novo estilo de vida 164

QUADRO Nº 6 – Idealizando o amanhã 183

QUADRO Nº 7 – Cuidados de enfermagem na óptica da pessoa com IRC 197

SEQUÊNCIA DE FIGURAS

FIGURA Nº 1 – Modelo interactivo da análise dos dados de Miles e Huberman (1994) 38

FIGURA Nº 2 – A vivência de uma vida saudável 67

FIGURA Nº 3 – Vivendo com as limitações impostas pela hemodiálise 103

FIGURA Nº 4 – Vivências psicossociais da pessoa com IRC em hemodiálise 140

FIGURA Nº 5 – A família da pessoa com IRC 159

FIGURA Nº 6 – Vivendo um novo estilo de vida 181

FIGURA Nº 7 – Idealizando o amanhã 191

FIGURA Nº 8 – Os cuidados de enfermagem na óptica da pessoa com IRC em hemodiálise 210

0 – INTRODUÇÃO

Dentro das doenças crónicas, a insuficiência renal crónica (IRC) é, na opinião de Fonseca (1997:207), provavelmente, aquela que mais impacto provoca no modo de viver das pessoas que dela padecem. Por ser uma entidade clínica que tem como opções de tratamento a hemodiálise que, ao contrário de muitas outras terapias, proporciona às pessoas com IRC uma dependência não só em relação à equipa de saúde e a outras pessoas mas, principalmente, de uma máquina (hemodialisador).

Neste contexto, surge a importância atribuída por estas pessoas à satisfação das suas necessidades, pois rapidamente apercebem que o tratamento, se por um lado reduz os sintomas e melhora a sua condição física, por outro lado provocam-lhes um conjunto de desconfortos, restrições (de ordem física e psicossocial), sentimentos negativos e ou angústia em relação à morte, pelo facto de estarem conscientes que a sua sobrevivência depende de uma máquina.

Atendendo às alterações impostas pela IRC, acreditamos que as necessidades da pessoa com IRC em hemodiálise, tornam-se num valor e numa vivência, na medida em que fazem parte do processo de saúde/doença, bem como do processo de mudança de cada indivíduo.

O desenvolvimento desta pesquisa concretizou-se no âmbito do Mestrado em Ciências de Enfermagem, XIV Curso, do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, decidimos enveredar por uma investigação qualitativa, a fim de desvendar as experiências de vida e os significados atribuídos pela pessoa com IRC há hemodiálise, obtendo desta forma uma maior riqueza de dados. Além disto, foi nosso propósito compreender e interpretar o fenómeno, tal como nos foi apresentado, ou seja compreender as experiências vividas dos participantes relativamente à satisfação das necessidades, e não quantificá-lo.

Para Fortin (1999:39) toda e qualquer investigação requer como ponto de partida uma situação que causa um mal-estar, uma irritação, uma inquietação que, por consequência, exige uma explicação ou, pelo menos, uma melhor compreensão do fenómeno observado.

Gil (1991:55) afirma que ao ser identificada a problemática, torna-se possível iniciar o processo de investigação, cuja principal meta é devolver novos resultados e soluções, que permitam o aperfeiçoamento da prática de enfermagem.

No decurso da formulação de uma questão de investigação precisa, Fortin (1999:39) defende que é importante interrogar a sua pertinência, o seu valor teórico e prático, bem como as suas dimensões metodológicas e éticas. Todo este processo permite definir e formular a problemática de um estudo que, de acordo com Quivy e Campenhoudt (1998), consiste numa "(…) abordagem ou perspectiva teórica que se decidiu adoptar para tratar o problema posto pela pergunta de partida. É uma maneira de interrogar os fenómenos estudados e constitui uma etapa-charneira da investigação, entre a ruptura e a construção." (p. 89)

A pertinência do estudo também se suporta nos dados estatísticos da Direcção Geral de Saúde (DGS) (2004:34-35), referentes ao ano de 1999, onde o número de pessoas com IRC em Portugal rondava os 13000 portugueses. Destes, perto de 9000 encontravam-se em hemodiálise ou diálise peritoneal e cerca de 3800 estão transplantados com rim funcionante. O mesmo organismo acrescenta que o número de doentes cresceu nos dois últimos anos (2000 a 2001) à ordem dos 2000 por ano, ou seja uma média de 200 por milhão de habitantes. Ainda, de acordo com dados mais recentes, apresentados pela Sociedade Portuguesa de Nefrologia (SPN) (2006), o número de pessoas com IRC no final do ano de 2006 era de 13727. Destes, 9189 encontravam-se num programa de hemodiálise ou diálise peritoneal, e cerca de 4538 estão transplantados.

De facto, não deixa de ser importante conhecer o número de pessoas que padecem desta doença, mas também não esqueçamos que estas pessoas a partir do momento que tomam contacto com a doença, passam a vivenciá-la de forma única, isto porque cada indivíduo possui a sua própria história de vida, a sua cultura, as suas próprias necessidades, a sua forma de reagir às condições adversas de saúde e à necessidade de realização do tratamento.

Todavia, Eizirik e Ferreira (1991) (Cit. In Pais, 2000:27) alertam que a resposta à doença depende, também, da personalidade da pessoa, da idade e do conceito de auto-imagem. Assim, para os mesmos autores, o doente passa por várias fases de adaptação à doença: negação; revolta e projecção; culpa; depressão; resignação. É evidente que estas fases não são estáticas ou absolutas, pois os doentes não passam, nem as vivenciam da mesma forma.

De facto, podemos considerar que a pessoa com IRC poderá também experimentar estas fases uma vez que, de acordo com Fonseca (1997:207), com o impacto da doença e a necessidade de tratamento, o doente com IRC confronta-se com um novo mundo de técnicas, máquinas, tratamentos e exames,

de que a sua vida vai depender; vai deparar-se com a imposição de horários, dieta, medicamentos, regras e cuidados, com novos condicionalismos e restrições levando a alterações da vida individual e colectiva e consequentemente a desajustes dos padrões convencionais da vida em sociedade, qualquer que seja a sua idade.

O estado emocional e as eventuais perturbações psicológicas como a ansiedade, a depressão, as reacções psicóticas, constituem, na opinião de Garcia (2002:33), indícios que evidenciam a adaptação psicológica da pessoa com IRC às repercussões e vicissitudes da doença e hemodiálise, esta adaptação passa também pelos mecanismos defensivos que cada pessoa com a sua personalidade utiliza para fazer face a uma experiência que a atinge.

Delgado (1997:205) reforça que as alterações provocadas na vida do doente renal são tão profundas, que a vida familiar dificilmente poderá deixar de ser afectada. A família do insuficiente renal crónico vê-se, assim, confrontada com muitas dificuldades, uma vez que se depara com a doença de um dos seus membros, possuindo incertezas quanto ao seu futuro.

Segundo, Giacoletto e Bujaldón (2003:808), tal como noutras doenças de carácter crónico, na IRC, ocorre também uma deterioração da capacidade sexual, ou seja, diminuição da libido na mulher e disfunção eréctil no homem, as quais resultam da alteração dos factores fisiológicos e psicossociais, nomeadamente a depressão, cólera, ansiedade, utilização de fármacos, regressão na dinâmica dos papéis familiares e profissionais. A este respeito, Levy (Cit. In Almeida, 1985) acrescenta ainda que "(...) o funcionamento sexual é um aspecto, e até certo ponto, uma medida da qualidade de vida, assim como o reflexo da satisfação ou insatisfação com outros aspectos da vida"(p. 109).

Acresce ainda, na opinião de Fernandes et al. (2003:30-31), considerar a população idosa, uma vez que as pessoas desta faixa etária da nossa sociedade vivem situações de extrema dependência ou de carência de apoios. O facto de, por vezes, viverem isolados, de terem dificuldades quer económicas quer de comunicação, são factores que agravam ainda mais a sua situação de doença.

Sendo a IRC uma identidade clínica extremamente complexa, pelo facto de afectar a pessoa no seu todo, tem levado com que muitos investigadores a pesquisar com o objectivo de contribuírem para melhoria dos cuidados aos doentes que dela padecem, tal como podemos, a seguir, constatar através de alguns estudos.

Barbosa (1993) desenvolveu um estudo fenomenológico, junto de onze doentes portadores de IRC da unidade de hemodiálise do Hospital Universitário Walter Contídio, com o intuito de compreender como é que a pessoa vivencia a doença renal crónica. Neste estudo, a autora relata que o doente renal crónico, como pessoa, sofreu uma ruptura no seu viver, de forma inesperada, provocando mudanças e transformações. Embora procurando viver como as outras pessoas, ele sabe que do seu viver faz parte algumas limitações, não só decorrentes da doença, mas também do tratamento. Para estes doentes, a hemodiálise é vista como algo que requer um certo sacrifício, no entanto, já faz parte do seu quotidiano. Os vínculos com a família, amigos e a própria equipa da hemodiálise, são vínculos de grande significância que os ajuda a conviver com a nova realidade. No seu processo de reaprender a viver, ele redimensiona os seus projectos, parâmetros de normalidade e luta para melhorar a sua qualidade de vida. A possibilidade de um transplante renal, com todas as suas dificuldades e sem garantias de ser bem-sucedido, é algo que também faz parte do seu projecto de vida.

Ainda sobre a vida dos idosos com IRC alertou-nos o estudo de cariz qualitativo efectuado por Ribeiro (2000), cujos objectivos eram: caracterizar e descrever as condições de vida de idosos com IRC em hemodiálise, de um hospital escola do interior do estado de São Paulo. A autora constatou que ao longo da vida, estes idosos sofreram doenças que conduziram à IRC e à dependência da hemodiálise para continuar a viver. Verificou também que os problemas físicos originaram nos idosos limitações e desconforto físico que foram fontes de angústia, medo e sofrimento, sendo que as modificações físicas nestes idosos foram descritas de maneira muito semelhante entre si, como as limitações físicas que provocaram indisposição, fraqueza e alterações físicas, tais como as causadas pelas fístulas artério-venosas. As principais alterações psicológicas reveladas pelos idosos deste estudo foram: a rejeição, a tristeza, o medo, a angústia, a ansiedade, o sofrimento e o stresse causado pela doença e pelo tratamento; as restrições causadas pela doença e hemodiálise impediram-os de exercer actividades antes desempenhadas, sendo que, agora, dependem de outras pessoas, principalmente dos membros da família.

Noutro estudo, Moura (2006) analisou, de modo qualitativo, o desenvolvimento dos cuidados de enfermagem na percepção dos doentes com IRC terminal e

enfermeiros[1] a prestar cuidados num serviço de hemodiálise. Verificou que os cuidados de enfermagem percepcionados pelos doentes evidenciavam competências dos enfermeiros nos diferentes níveis do saber, contribuindo para uma melhor adaptação, minimizando o seu sofrimento, e estabelecimento de uma relação de ajuda. No entanto, através dos discursos dos enfermeiros, constatou-se uma atitude compatível com o modelo biomédico, identificando características específicas de um serviço de hemodiálise, com primazia das intervenções técnicas que se transformaram em actos de rotina, e em que o saber ser, tão evidenciado pelos doentes, se encontrava ausente e não reconhecido.

Os resultados dos estudos despertam ainda mais a inquietação de saber mais acerca das experiências vividas destes doentes relativamente às suas necessidades básicas, isto porque a pessoa com IRC tem a consciência que a doença e a hemodiálise são, geralmente, responsáveis por mudanças significativas no seu modo de viver. Este facto permitirá com que a pessoa com IRC valorize e busque, por vezes de forma frenética, a satisfação das suas necessidades básicas, com o único intuito de atribuir um sentido à sua vida.

O conceito central desta tese é o de *vivências,* pois acreditamos que o testemunho na primeira pessoa permite-nos conhecer e compreender as experiências de vida e os significados atribuídos pela pessoa com IRC em hemodiálise à satisfação das suas necessidades básicas, obtendo desta forma uma maior riqueza de dados.

Passando pela exigência de pesquisa, a temática que agora apresentamos neste estudo tem como objectivos: enriquecer o corpo de conhecimentos da disciplina enfermagem; contribuir para o reconhecimento das reais necessidades da pessoa com IRC em hemodiálise; e contribuir para o desenvolvimento pessoal e profissional.

Por tudo isto, reiteramos a pertinência do tema escolhido, *Necessidades Básicas da Pessoa com Insuficiência Renal: Vivências no Percurso da Doença*, conduzido pela pergunta de investigação: **Como vivencia a pessoa com IRC em hemodiálise a satisfação das suas necessidades básicas?**

Por último, passamos a apresentar o conteúdo deste relatório. Iniciámos por enquadrar o tema, descrevendo o problema e a respectiva justificação. Prosseguimos com o capítulo referente ao trabalho do campo, que incluiu o desenho do estudo; a finalidade e os objectivos; as perguntas de investigação; os

[1] Utilizamos o vocábulo enfermeiro, sempre que nos referirmos ao profissional de enfermagem, este é o critério preconizado pelas regras gramaticais da língua portuguesa. O vocábulo aparecerá no feminino, apenas quando se tratar de citações formais ou conceptuais.

participantes (em que incluímos o acesso aos mesmos e o seu respectivo contexto); o acesso aos dados (instrumento e os procedimentos de colheita de dados); o tratamento e análise de dados; os procedimentos para assegurar o rigor da investigação e, por fim, as considerações éticas que nortearam a elaboração desta tese.

Na análise e discussão dos dados, optámos por desenvolvê-la em vários capítulos, onde conceptualizámos os principais conceitos que serviram de suporte para a justificação e discussão dos dados obtidos.

Assim sendo, o primeiro capítulo da discussão dos dados denomina-se: *vivência de saúde e doença renal* e relata-nos, essencialmente, o modo de viver e as necessidades que os participantes mais valorizavam antes do início da doença e da hemodiálise e as principais limitações e dificuldades que sentiram no quotidiano. Identifica, igualmente, aquelas necessidades básicas que ficaram afectadas a partir do momento que os participantes iniciaram a hemodiálise e descreve também as alterações sociais, as reacções emocionais e os sentimentos que os participantes vivenciaram ao longo do percurso pela hemodiálise.

No que concerne ao segundo capítulo, denominado *a família da pessoa com insuficiência renal crónica*, descreve como os padrões de funcionamento da família foram alterados com a doença de um dos seus membros e como a família se reorganizou face à alteração do estado de saúde do seu familiar.

Sobre o terceiro capítulo, *reaprender a viver*, mostra-nos quais foram as estratégias que os participantes utilizaram para que pudessem integrar a hemodiálise nas suas vidas e, por conseguinte, viverem uma vida a mais próxima do normal. Também nos descreve a esperança dos participantes num transplante renal, como a única via que lhes permite libertar da hemodiálise e, consequentemente, ansiar por uma vida melhor. Relata igualmente os factores que influenciaram negativamente a possibilidade de conseguirem um transplante renal.

Por último, o quarto capítulo da análise, a *enfermagem na perspectiva da pessoa com IRC em hemodiálise,* incidiu na percepção que os participantes tiveram acerca dos cuidados de enfermagem, mais especificamente na relação de ajuda que existiu entre o enfermeiro e os participantes e nos cuidados de enfermagem desenvolvidos pelos enfermeiros junto destas pessoas.

CAPÍTULO I – TRABALHO DE CAMPO

1 – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A investigação científica, em enfermagem, na opinião de Polit, Beck e Hungler (2004:27-28), é conduzida principalmente por dois paradigmas (Positivista e Naturalista), ambos com utilidade na investigação em enfermagem. Os autores referem-se ao paradigma naturalista, também denominado de paradigma fenomenológico ou construtivista, como um paradigma que pressupõe que a realidade não é uma identidade fixa, mas sim uma realidade múltipla e subjectiva que é construída pelos indivíduos, isto é, a realidade existe dentro de um contexto e pode ser passível de várias construções, não havendo, por isso, um processo pelo qual a verdade ou a falsidade final possa ser determinada. Este paradigma, aplicado em investigações qualitativas, lida com o aspecto da complexidade humana, salientando a capacidade de criar as suas próprias experiências a partir do que é vivido, colhendo e analisando materiais subjectivos.

Ao estudarmos as vivências da pessoa com insuficiência renal crónica em hemodiálise, relativo às suas necessidades, estamos, de facto, a dar ênfase às suas experiências vividas, o que implica entrar no campo da subjectividade, da complexidade da realidade e da interacção, isto é, estamos a considerar a pessoa como um ser holístico e integrado num sistema aberto. Atendendo a estes pressupostos, sem dúvida, o paradigma naturalista foi aquele que mais se adequou ao tipo de investigação que efectuámos, na medida em que foi nosso interesse compreender e interpretar o fenómeno, tal como nos foi apresentado, ou seja compreender os significados e as experiências de vida dos participantes, e não quantificá-lo.

Neste capítulo apresentamos o desenho do estudo, a finalidade e os objectivos, as perguntas de investigação, os participantes e o seu respectivo contexto, o acesso aos dados, onde incluímos a opção do instrumento de colheita de dados, os procedimentos de tratamento e de análise dos dados, os procedimentos para assegurar o rigor da investigação e, por último, as considerações éticas que nortearam a elaboração desta tese.

A investigação qualitativa, para Bogdan e Biklen (2003:11), baseia-se numa metodologia que enfatiza a descrição, a indução, a teoria fundamentada e o estudo das percepções pessoais. A este respeito, Check, citado por Streubert (2002), acrescenta que "(...) o empreendimento de investigação qualitativa é relativo à possibilidade de permitir múltiplas interpretações da mesma realidade. Numa realidade humana como a de enfermagem, é imperativo que os

enfermeiros adoptem uma tradição de investigação, que forneça os modos mais significativos de descrever e compreender as experiências humanas." (p. 3)

Do mesmo modo, Pope e Mays (Cit. In Livta e Jacoby, 2004:137), enfatizam que a característica central da investigação qualitativa não é procurar produzir respostas quantificadas para responder a questões de investigação, mas sim produzir compreensão do mundo social, dentro dos contextos naturais, dando ênfase aos significados, experiências, práticas e pontos de vista dos que neles estão envolvidos.

Considerando os argumentos, aqui descritos pelos autores, acerca da investigação qualitativa e do paradigma naturalista, optámos por enveredar por uma investigação qualitativa de cariz descritivo e indutivo. Justificamos a nossa decisão em Feldman (Cit. In Streubert, 2002), Bogdan e Biklen (2003) e Livta e Jacoby (2008) ao afirmarem que a investigação qualitativa é descritiva, uma vez que analisa os dados em toda a sua riqueza, respeitando, tanto quanto o possível, a forma em que estes foram registados ou transcritos e é indutiva porque movimenta-se "do particular para o geral", recolhendo dados ou provas (constructos, explicações ou compreensões), a partir das quais se podem gerar teorias.

Em termos práticos, o carácter descritivo presente nesta investigação permitiu-nos construir pistas que contribuíssem para o estabelecimento de uma compreensão mais esclarecedora acerca do objecto em estudo. Por outro lado, conseguimos com que a investigação fosse indutiva porque à medida que fomos recolhendo os dados, junto de cada participante, fomos também organizando-os, para que ajudassem na elaboração das conclusões.

Atendendo que o conceito chave deste estudo são as vivências procuramos, em seguida, conceptualizá-lo à luz de alguns autores.

Lopes Ibor (1964) define o conceito de vivências "(…) a tudo que é vivido por uma pessoa e tudo aquilo que fica, deixando marcas, apesar das mudanças constantes próprias da vida." (p. 15-16) Assim, por vivências entendemos as experiências vividas e reflectidas, que de acordo com o conceito que Frias, citado por Espada (2004:93), estabeleceu a partir de Mora (1982) e de Fidalgo (1990), como o significado duradouro de uma situação vivida, em que este carácter de permanência resulta da interpretação e atribuição de sentido pela pessoa que viveu a experiência, ou seja, para Espada (2004:93) trata-se não só do que viveu/experienciou, mas também do modo como viveu/experienciou e do significado atribuído.

Abreu e Damásio (Cit. In Diogo, 2000:13) defendem que as vivências são únicas e individuais, uma vez que, em cada indivíduo, o seu "Eu" resulta da capacidade de actualização permanente do "estado de realidade" interna e externa, permanecendo verdadeiramente específico e próprio de cada pessoa.

Carvalho (1996:38) acrescenta ainda que a pessoa é, num dado momento e local, uma síntese epigenética de vivências de experiências presentes e passadas. Estas vivências são totais, isto é, são vivenciadas por e afectam a pessoa global.

Nesta ordem de ideias, Van Den Berg (1972a) (Cit. In Morrison, 2001:32) descreveu as áreas mais importantes que têm de ser consideradas quando se procura a compreensão da vivência da outra pessoa, e fê-lo em quatro domínios: a relação entre o indivíduo o seu mundo material; a relação entre o indivíduo e o seu corpo; a história da vida do indivíduo no tempo; e a comunicação que ocorre entre as pessoas.

De acordo com Morrison (2001:32), as pessoas referem-se constantemente a estes aspectos vivenciais, descritos por Van Der Berg, porque eles proporcionam uma forma de estruturar significativamente as experiências pessoais e de as pôr em relação com outras. Constituem, de várias maneiras, uma base para comunicar com as pessoas e compreendê-las. A maioria das pessoas pensa sobre os momentos bons ou difíceis das suas vidas, recorda acontecimentos traumáticos ou antecipam experiências agradáveis para o futuro.

De facto, os autores são unânimes a considerar que as vivências são únicas e individuais e duradoiras e reflectem o significado atribuído às situações vividas. Por exemplo, mesmo que a experiência se dê a nível físico, a pessoa, na sua totalidade, aprende com a vivência atribuindo um significado e um sentido que está de acordo com o ambiente em que se encontra e com a sua fase de desenvolvimento.

1.1 – FINALIDADES E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Apontamos como principais finalidades deste estudo, o contributo que dará aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros, na reflexão sobre as suas práticas profissionais, numa perspectiva de melhoria da qualidade dos cuidados e na sensibilização da comunidade em geral para as dificuldades que as pessoas com IRC se deparam no seu dia-a-dia, que levaram ao seguinte objectivo geral:

- Compreender como vivencia a pessoa com IRC em hemodiálise a satisfação das suas necessidades básicas.

Para melhor orientar o estudo delineamos os seguintes objectivos específicos:

- Analisar as vivências atribuídas, relativamente à não satisfação das necessidades básicas;
- Analisar as estratégias que, a pessoa com IRC, utiliza para atingir a satisfação das necessidades básicas;
- Descrever como a pessoa com IRC vive a satisfação das necessidades básicas em meio familiar;
- Relatar o valor atribuído, pela pessoa com IRC, ao papel do enfermeiro nas vivências das suas necessidades básicas.

No percurso do presente estudo tivemos uma primeira fase de acção de pesquisa sobre o tema o que nos fez acreditar que com esta metodologia conseguiríamos compreender melhor a pessoa com IRC.

1.2 – PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO

De acordo com Bogdan e Biklen (1994:208) as perguntas de investigação desempenham um papel importante na investigação, visto que orientam e ajudam a organizar a recolha de dados à medida que a investigação vai decorrendo. Deste modo, as perguntas que serviram de orientação a este estudo foram:

- Quais as necessidades básicas que a pessoa com IRC valoriza?
- Quais as necessidades básicas afectadas nas pessoas que realizem hemodiálise?
- Em que medida a não satisfação das suas necessidades básicas afecta o seu quotidiano?
- Que sentido dá a pessoa com IRC em hemodiálise à satisfação das suas necessidades básicas?
- Que estratégias adoptam para alcançar a satisfação das suas necessidades básicas?
- Que recursos procuram as pessoas com IRC, no seu quotidiano, para atingir a satisfação das suas necessidades básicas?
- Como procura, a pessoa com IRC em hemodiálise, a satisfação das suas necessidades básicas em meio familiar?
- Como valoriza a pessoa com IRC em hemodiálise os profissionais de enfermagem na satisfação das suas necessidades básicas?

Com estas questões iniciámos o nosso estudo quer na pesquisa bibliográfica quer na construção do instrumento de colheita de dados.

1.3 – PARTICIPANTES

Atendendo às características deste estudo e, também, porque concordamos com Morse (1991), (Cit. In. Streubert, 2002:25), de que as pessoas seleccionadas para um estudo de investigação qualitativa são activas e participativas durante o mesmo, designamos por participantes todas as pessoas que possuíram informação a que interessou aceder, de acordo com a sua experiência e com os objectivos desta investigação, e que apresentaram os seguintes critérios de elegibilidade:

- Apresentarem insuficiência renal crónica;
- Estarem integrados num programa regular de hemodiálise;
- Aceitarem participar no estudo, mediante a assinatura do consentimento informado,
- Manterem conservado a capacidade de comunicar.

Respeitando os critérios de elegibilidade para a inclusão dos participantes, sentimos a necessidade de constituir também uma amostra intencional, uma vez que concordamos com a opinião de vários autores, nomeadamente Glaser e Strauss (1967), Lincoln e Guba (1985) e Patton (1980; 1990) (Cit. In Streubert, 2002:26), ao afirmem que a amostra intencional tem o compromisso de observar e ou entrevistar pessoas que tenham experiência na cultura ou no fenómeno de interesse, com a finalidade de desenvolver uma descrição rica e densa da cultura ou fenómeno, para além de ser a mais utilizada na investigação qualitativa. Assim sendo, os critérios que permitiram conceber a nossa amostra intencional foram os seguintes:

- Género;
- Adulto e Idoso;
- Com e sem escolaridade,
- Que se encontravam em programa regular de hemodiálise com representação das suas experiências entre três meses e dois anos e outros participantes com mais de dois anos.

Atendendo aos critérios anteriores, previámos que a nossa amostra intencional fosse constituída por dezasseis participantes, no entanto apenas participaram quinze participantes, na medida em que, no universo total de pessoas com IRC em hemodiálise, não nos foi possível aceder ao décimo sexto, por não se enquadrar nos critérios pré-estabelecidos da amostra intencional.

Por último, como critérios de exclusão, consideramos todas as pessoas que:

- Não possuíram idade superior ou igual a dezoito anos de idade[2];
- Não conseguiram expressar ou que possuíram alteração do seu estado de consciência.

É de salientar, que contámos com a colaboração voluntária dos enfermeiros do Serviço de Hemodiálise do Hospital Divino Espírito Santo (HDES) de Ponta Delgada, na selecção dos participantes, os quais considerámos participantes privilegiados, pelo facto de acompanharem diariamente os doentes com IRC e pelo conhecimento profundo que detinham acerca dos mesmos. Para acedermos aos participantes deste contexto procedemos à elaboração de um pedido de autorização ao HDES, o qual foi deferido (Anexo I e II).

1.4 – INSTRUMENTO E PROCEDIMENTOS NA COLHEITA DOS DADOS

Na pesquisa, Bogdan e Biklen (2003), usam o termo *dados* (…) "refere-se aos materiais em bruto que os investigadores recolhem do mundo que se encontram a estudar, são os elementos que formam a base da análise" (p. 149). Os dados, ainda de acordo com estes autores (2003:149), são provas e pistas que servem como factos inegáveis e protegem a escrita de qualquer especulação não fundamentada.

Nesta linha de raciocínio, outros autores como Rodriguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999), afirmam que "(…) Por tanto, el dato soporta una informácion sobre la realida, implica una mayor o menor elaboraión conceptual de la misma y un modo de registrarla y expresarla. (…) datos que reflejan la comprensión de los procesos y las situaciones por parte de los proprios participantes en los contextos estudiados." (p. 198)[3]

Segundo Bell (1997:85-86), a selecção dos métodos de colheita de dados, numa pesquisa científica, constitui uma etapa muito importante, uma vez que são estes que fornecem informação necessária para fazer uma pesquisa integral. Há que decidir quais os métodos que melhor servem determinados fins e depois conceber os instrumentos de recolha de informação. Existem vários procedimentos e técnicas de colheita de dados e a sua escolha depende do que o investigador pretende.

[2] Artigo 130 do código civil: Aquele que perfizer 18 anos de idade adquire plena capacidade de exercício de direitos, ficando habilitado a reger a sua pessoa e a dispor dos seus bens.

[3] Portanto, o dado suporta uma informação sobre a realidade, implica uma realidade maior ou menor elaboração conceptual da mesma e um modo de registá-la e expressá-la. (…) dados que reflectem a compreensão dos processos e das situações por parte dos próprios participantes nos contextos estudados (tradução livre do autor).

Foddy (1996:15) reforça que os métodos qualitativos de investigação, tal como os utilizados nas ciências sociais, partilham a perspectiva subjectivista fenomenológica, interessando-se mais pelas dimensões "vividas" dos seres humanos do que pelo impacto de quaisquer fenómenos físicos. Neste contexto, os procedimentos de recolha de dados mais adequados para captar a subjectividade dos participantes são aqueles que se baseiam no contacto directo e prolongado com o meio social em estudo, inquirindo através de perguntas abertas e não directivas, que possibilitam aos participantes a oportunidade de se exprimirem por suas palavras e não através de um conjunto pré-estabelecido de respostas.

Acedeu-se aos dados mediante aplicação de uma entrevista, que no entender Moser e Kalton (in Bell, 1997) consiste numa "conversa entre o entrevistador e o entrevistado, que tem como objectivo extrair determinada informação do entrevistado" (p. 118). Outros autores, como Carpenter (2002) e Bell (1997), afirmam que a entrevista tem como grande vantagem a sua adaptabilidade permitindo ao investigador entrar no mundo da outra pessoa, com intuito de explorar ideias, testar respostas, investigar motivos e sentimentos, ou seja é uma excelente fonte de dados que está ao alcance de qualquer investigador competente. Contudo, necessitamos ter em mente que a completa concentração e a participação rigorosa no processo de entrevista aumenta o rigor, a confiança e a autenticidade dos dados.

O tipo de entrevista utilizada neste estudo foi a entrevista semi-estruturada, na qual existiu um guião de perguntas flexíveis que, no entender de Polit, Beck e Hungler (2004:252), permite uma interacção entre investigador e participante, mas sem que haja uma dispersão demasiada, na medida em que inclui um conjunto de questões que são colocadas à medida que os assuntos vão ou não surgindo.

No entanto, quando a entrevista é a principal estratégia de colheita de dados, é importante determinar como será conduzida. A este respeito, Bogdan e Biklen (2003:137) alertam que não existem regras que se possam aplicar constantemente a todas as situações, embora, possam ser feitas algumas afirmações gerais como: a necessidade de ouvir cuidadosamente, encarando cada palavra como se fosse potencialmente capaz de desvendar o modo como cada participante percepciona o mundo; fazer perguntas, não com o intuito de desafiar, mas sim clarificar.

Atendendo que neste estudo utilizou-se a entrevista semi-estruturada, como método na recolha de dados, isto implicou a elaboração de um guião de entrevista (Anexo III), que se baseou nos objectivos e nas perguntas de investigação já descritas. Bogdan e Biklen (2003:135) realçam que o guião de entrevista oferece ao entrevistador uma amplitude de temas considerável, permitindo-lhe levantar ou abordar uma série de tópicos, oferecendo ao participante a oportunidade de moldar o seu conteúdo. Mariano (1995:476) reforça ainda, que a existência de um guião de entrevista não significa que o investigador deva controlar o conteúdo, mas simplesmente que introduza ideias para o seu desenvolvimento e exploração.

Para assegurar a validade de um instrumento de colheita de dados, a sua clareza e a garantia da recolha da informação pretendida, vários autores como Bell (1997) e Polit Beck e Hungler (2004), defendem que todos os instrumentos de recolha de informação devem ser testados, com o intuito de determinar se este está enunciado de forma clara, livre das principais tendências, bem como, se ele solicita o tipo de informação que se deseja.

Assim, respeitando as recomendações dos autores, relativo a assegurar a validade do instrumento de colheita de dados, procedemos à validação do mesmo junto de um perito e aferimos junto de um doente com as características daqueles que faziam parte do grupo de participantes. No decorrer da entrevista, o instrumento de colheita de dados utilizado na mesma não suscitou dúvidas ou ambiguidades por parte da pessoa entrevistada, sendo por isto validado com sucesso.

Recorremos, também, ao uso de um gravador digital para registar, de forma fidedigna, toda a informação fornecida pelos participantes acerca do tema em questão, na medida em que o seu uso, de acordo com Rodriguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:182) e Bell (1997:124), permite registar com fidelidade todas as interacções orais entre o entrevistador e o entrevistado, para além de permitir a verificação das palavras de uma afirmação a citar, a exactidão das notas retiradas.

A colheita de dados decorreu entre Maio de 2008 e Janeiro de 2009 em local e hora designados pelos participantes. Iniciámos a entrevista após o esclarecimento do consentimento informado (Anexo IV) e respectiva assinatura por parte de cada um dos intervenientes. É de salientar que a duração média das entrevistas foi de 56 minutos.

Por último, informámos aos participantes da necessidade de posteriormente validar o conteúdo da entrevista. A mesma decorreu durante o mês de Julho e Agosto de 2009.

A análise de dados, para Bogdan e Biklen (2003:205), corresponde ao processo de busca e de organização sistemática, de transcrições de entrevistas, de notas de campo e de outros materiais que foram sendo acumulados, com o objectivo de permitir a compreensão dos mesmos.

Rodriguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:199) expressam que a natureza do tratamento dos dados é condicionada por técnicas utilizadas para os colher e por pressupostos teóricos, filosóficos ou metodológicos, em que a investigação se inscreve. Na abordagem qualitativa, os dados são geralmente apresentados em cadeias verbais, isto é, em textos, e não em valores numéricos, como no caso da abordagem quantitativa. A grande parte dos dados, que são recolhidos no decurso da investigação qualitativa, pode como uma das suas características mais conhecidas, ser apresentados em forma de texto. Trata-se, portanto, de informações que reflectem a compreensão dos processos e das situações, por parte dos próprios participantes nos contextos estudados.

Existem diversos modos de relacionar a recolha e a análise de dados. Por exemplo, num modelo sequencial, recolhem-se, em primeiro lugar, os dados que são analisados numa segunda fase. Num modelo interactivo, claramente de aplicação mais complexa do que o anterior, mas mais eficiente e eficaz, a recolha dos dados e a análise desenvolvem-se a par.

Nesta investigação, poder-se-á dizer que adoptámos um modelo intermédio entre o sequencial e o interactivo, uma vez que houve uma sobreposição entre a recolha e a análise dos dados. Em termos práticos, começamos por fazer a recolha dos dados e, à medida que esta foi sendo desenvolvida iniciámos o primeiro nível de análise, a redução dos dados, no entanto só prosseguimos para o segundo nível de análise após finalizar a recolha de dados.

Por outro lado, por haver concordância entre o que pretendemos estudar, os objectivos a alcançar e toda a estrutura do trabalho qualitativo, o tratamento e análise dos dados decorreu à luz do modelo de análise proposto por Miles e Huberman (1994), trata-se de um modelo interactivo que contempla três passos, ou componentes, de actividades concorrentes: a redução dos dados, a sua apresentação/organização e a interpretação/verificação das conclusões, tal como ilustra a figura nº 1.

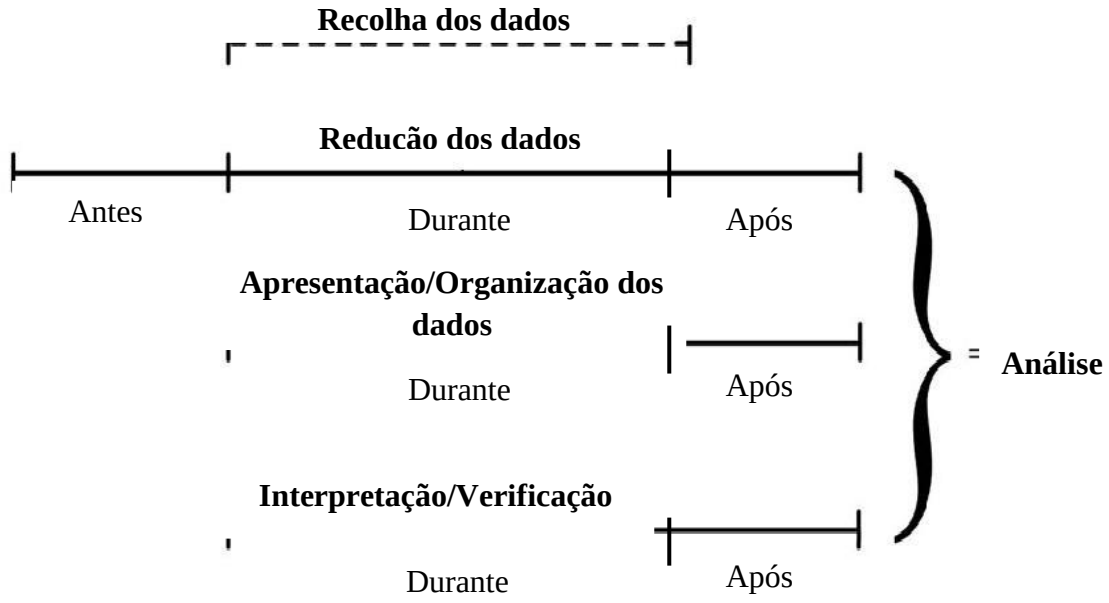


Figura nº1 – Modelo interactivo da análise dos dados de Miles e Huberman (1994)

Podemos visualizar na figura a situação temporal das três componentes da análise, que compõem o modelo interactivo de Miles e Huberman, em que a redução dos dados inicia-se antes e processa-se, também, durante e após a recolha dos dados, enquanto as componentes de apresentação e de interpretação/verificação se desenvolvem durante e após a recolha de dados.

A primeira componente de análise do modelo, a redução dos dados, é definida por Miles e Huberman (1994) como o "(…) o processo de selecção, centração, de simplificação, de abstracção e de transformação do material compilado" (p. 10). Trata-se, na opinião dos autores, de uma operação contínua que vai do momento em que se decide aplicar um sistema de codificação e proceder a resumos.

Miles e Huberman (1984) (Cit. In Lessard-Hérbert, Goyette e Boutin, 2008:112-114) acrescentam ainda a existência de três tipos de redução dos dados que se pode fazer em três fases distintas da investigação: redução antecipada, antes da recolha de dados; redução concomitante, durante a recolha de dados e redução *a posteriori*, após a recolha dos dados. Nesta análise, utilizamos a redução antecipada que, na opinião dos autores pode ser encontrada, desde logo, na problemática e no delinear do projecto de investigação, possibilitando a recolha de determinados dados em detrimento de outros. Também, foi utilizada uma redução *a posteriori*, uma vez que emergiram temas e categorias após a recolha dos dados.

Recuando um pouco atrás, relativamente ao início da análise dos dados, após termos terminado o processo de captação das entrevistas, através do auxílio de

um gravador digital, e de proceder às transcrições das mesmas na íntegra[4], procedemos a uma leitura flutuante com o desígnio de estabelecer o primeiro contacto com o material a analisar e de compreender o seu conteúdo. Outras leituras sucederam-se com o intuito de aumentar a compreensão dos relatos, de obter uma visão geral e de dar início ao processo de redução dos dados.

Reportando, a Rodríguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:206), a redução dos dados, propriamente dita, envolve três actividades: separação em unidades, identificação e classificação de unidades e síntese e agrupamento.

Na opinião de Rodríguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:206-207) a separação em unidades corresponde a segmentação do texto em elementos singulares, especialmente quando os dados são de tipo textual. Os critérios para dividir a informação em unidades ou segmentos podem ser diversos: espaciais (determinadas pelas linhas do texto, determinados pelo número de linhas, de páginas, etc.); temporais (duração em minutos, horas ou até mesmo em dias); temáticos (é o critério mais utilizado e que considera as unidades em função do tema abordado); gramaticais (põe em evidência nas unidades básicas do texto as orações e os parágrafos); de conversação (declarações, mudanças do sujeito, diferentes sujeitos em entrevistas ou em reuniões de grupo); ou sociais (os segmentos de texto são seleccionados de acordo com a informação relativa a sujeitos que ocupam o mesmo estatuto ou papel social). Neste trabalho, recorremos ao critério temático por considerar as unidades de registo em função do tema abordado.

A actividade seguinte, dentro da componente da redução dos dados, é a identificação e classificação das unidades que ocorre quando pretendemos realizar a categorização e codificação de um conjunto de dados. Consiste em examinar as unidades de registo, com o intuito de identificar nas mesmas as categorias que permitem a sua classificação em um ou outro tema.

A categorização constitui uma ferramenta vital na análise dos dados, uma vez que permite classificar de modo conceptual as unidades incluídas no mesmo tópico. Uma categoria pode suportar um significado ou tipo de significados, tal como defende Rodríguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:208). Acrescentam ainda que uma categoria pode referir-se a uma situação e contexto, actividades e acontecimentos, relações entre pessoas, sentimentos, comportamentos, opiniões, perspectivas, métodos e estratégias ou processos.

[4] De acordo com Savoie-Zacj (2003:299), a transcrição do *verbatim* é o método mais aconselhável porque possibilita juntar o material colhido sem que ocorra qualquer corte, facilitando, deste modo, a análise mais fiel dos dados.

Este processo ocorre em simultâneo com a separação em unidades de registo quando o critério utilizado é o temático. Foi o que utilizamos nesta análise, pois ao separámos a unidade de registo por assunto, imediatamente, a mesma foi incluída na categoria que lhe correspondia.

Após o processo de categorização segue-se a codificação. A codificação é, de acordo com Rodríguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:208), uma operação concreta em que a cada unidade faz-se corresponder um código próprio da categoria na qual consideramos incluída. Trata-se, na opinião dos autores, de um processo físico, manipulativo mediante o qual desenrola a categorização. No nosso caso, à medida que decorria as leituras das entrevistas procedemos à selecção das unidades de registo sublinhando com cores diferentes, que na nossa opinião estavam relacionadas com o fenómeno em estudo. Depois utilizamos letras e números para codificar as categorias e subcategorias respectivamente e letras para codificar os temas, à medida que iam emergindo.

Portanto, no decorrer das várias leituras que fizemos das entrevistas, constatámos que se iam repetindo ou destacando certas palavras, frases, padrões de comportamento, formas dos participantes pensarem e acontecimentos. Tais características contribuíram para a separação das unidades de registo e o apontamento provisório das primeiras categorias, que à medida que íamos avançando na categorização foram-se consolidando, através da manutenção das categorias existentes, modificando-as ou suprimindo-as. Foi deste modo que obtivemos a categorização, a qual se constitui em temas, categorias e subdivisões da categoria (subcategorias), sempre que considerámos necessário para uma melhor compreensão dos fenómenos em estudo. Procurámos também que o processo de categorização seguisse um único critério de classificação e atendemos à exclusão mútua.

A identificação e classificação das unidades de registo estão estritamente relacionadas com a síntese, pois quando procedemos a uma categorização incluímos diferentes unidades no mesmo tópico ou conceito teórico. Apoiamos em Rodríguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:212) ao afirmarem que a própria categorização é uma operação de síntese, na medida em que permite reduzir um determinado número de unidades a um conceito que as represente.

A componente seguinte do modelo de análise de dados Miles e Huberman (1994) é a organização e apresentação dos dados. Os autores definem esta fase como "(...) a estruturação de um conjunto de informações que permite tirar conclusões

e tomar decisões" (p. 11). Segundo eles, a operação de apresentação dos dados é, por vezes, negligenciada e é sem dúvida, de extrema utilidade na redacção do relatório final, uma vez que os textos narrativos são compostos por informações dispersas, vagamente estruturadas e difíceis de reter. É por isso que a organização dos dados corresponde a uma fase determinante da análise, uma vez que apresenta as seguintes vantagens:

- Permite ao investigador uma representação dos dados num espaço visual reduzido;
- Auxilia a planificação de outras análises;
- Facilita a comparação entre diferentes conjuntos de dados;
- Garante a utilização directa dos dados no relatório final.

É a razão pela qual Miles e Huberman (1994:11) incitam os investigadores a atribuírem bastante importância a esta vertente e afirmam que o recurso a modos de apresentação que reduzam e estruturam os dados é uma importante via de aperfeiçoamento da análise dos dados qualitativos.

Considerando a utilidade desta componente no nosso trabalho, procedemos, então, à construção de matrizes, que de acordo com Lessard-Hérbert, Goyette e Boutin (2008:119) pode albergar diferentes tipos de informação dispostas sob a forma de linhas e colunas constituído as matrizes de análise. Assim, na construção das matrizes de análise (Anexo V), incluímos o seguinte: na coluna da extremidade esquerda, incorporámos os temas que emergiram da análise, em seguida duas colunas centrais, onde apresentámos as categorias e suas respectivas subcategorias, relacionadas com o tema e, por último, uma coluna mais larga na extremidade direita para as unidades de registo com a sua respectiva localização, sendo que representamos por "E" a "Entrevista" e por "L" a "Linha". A título de exemplo, E1: L250-253 indica que a unidade de registo pode ser lida na Entrevista 1, da linha 250 à 253.

No que se refere à obtenção e verificação de conclusões, Miles e Huberman (1994) e Rodríguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999) consideram ainda nesta etapa a obtenção de resultados e conclusões e a verificação de conclusões.

Na primeira procura-se obter resultados e conclusões relativamente aos objectivos propostos, através de uma série de decisões do investigador sobre o significado dos dados. Os resultados ou conclusões, na opinião de Rodríguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:214) são apresentados para explicar a configuração que o investigador dá aos dados e consiste em afirmações acerca das relações entre certas propriedades observadas ou em interpretações sobre as

interpretações que os próprios participantes fazem do fenómeno em estudo. As conclusões são proposições que estabelecem os conhecimentos adquiridos pelo investigador relativamente ao problema estudado. Trata-se, portanto, na opinião dos autores, de reconstruir um significado coerente e global, em que se reconhece a relação mais ou menos complexa entre os diferentes conceitos.

Segundo Fielding e Fielding (1986) (Cit. In. Rodríguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:214), nesta fase uma das principais ferramentas utilizadas no processo de obtenção das conclusões é a comparação. A comparação permite destacar as semelhanças e diferenças entre as unidades incluídas numa categoria, tornando possível a formulação das suas propriedades fundamentais, a partir das quais pode conduzir a uma definição, ilustração e verificação da categoria. Deste modo, utilizámos a comparação de colunas das matrizes como forma de extrair as conclusões, uma vez que de acordo com Rodríguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:214), a comparação facilita o processo de obtenção das conclusões a partir das matrizes e outras figuras usadas para apresentação dos dados.

Por outro lado, segundo Rodríguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:215), nesta fase da análise é importante também contextualizar e comparar os dados da investigação com outros estudos, integrando os resultados da investigação que está a ser efectuada em outros trabalhos e teorias mais amplas. Procurámos seguir algumas estratégias propostas por Goetz e LeCompte (1988:215) nomeadamente: a consolidação teórica, ou seja a confrontação dos resultados obtidos com posições teóricas que tenhamos desenvolvido inicialmente; aplicação de outras teorias que possibilitou-nos a procura de posições mais gerais onde integrar os dados contribuindo, deste modo, para a sua generalização; uso de metáforas e analogias consideradas úteis no estabelecimento de conexões entre temas que possam não parecer relacionados ou na ligação dos resultados à teoria.

Finalmente, existe a verificação das conclusões, isto é, confirmar se os resultados correspondem aos significados e interpretações que os participantes atribuem ao fenómeno. Esta definição de Rodríguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999:215) reporta-nos para as questões de cientificidade, as quais passamos a explicar.

O rigor na investigação qualitativa, na opinião de Streubert (2002:33), é demonstrado através da atenção que o investigador dá à confirmação da informação. Por conseguinte, os pressupostos de rigor científico na investigação

qualitativa são diferentes dos que regem a investigação quantitativa, tal como defende Lincoln e Guba (1985) (Cit. In. Coutinho, 2008:8), ao afirmarem que o investigador que investiga dentro do paradigma quantitativo o rigor é atingido através da busca da validade interna e externa, da fiabilidade e da objectividade. Ao passo que no paradigma qualitativo o rigor dos dados é alcançado através de quatro critérios (Credibilidade, Segurança, Confirmabilidade e Transferibilidade) que tem como finalidade a apresentação rigorosa das experiências dos participantes do estudo.

Tendo em conta os critérios propostos por Lincoln e Guba (1985) para assegurar o rigor de uma investigação qualitativa, apresentamos de seguida a forma como aplicámos estes critérios na nossa investigação.

Credibilidade

Este critério de acordo com Lincoln e Guba (1985) (Cit. In. Streubert, 2002:33) serve para assegurar a qualidade da investigação qualitativa, através de uma variedade de técnicas que possibilitam a produção de resultados credíveis. De entre as várias técnicas, salienta-se: o contacto prolongado com objecto de estudo, a observação persistente, a triangulação e a validação com os participantes.

Ainda de acordo com Lincoln e Guba (1985), o critério de credibilidade também é denominado como critério de verdade, isto é, consiste em verificar se os participantes reconhecem os resultados como sendo verdadeiros, de acordo com as suas experiências. Trata-se, portanto, de uma actividade que possibilita a validação dos resultados e que aumenta a possibilidade de resultados credíveis.

Respeitamos este critério no nosso trabalho uma vez que, após a categorização, entregámos a cada participante a respectiva matriz de análise para que validassem, sendo que, no conjunto das quinze entrevistas, apenas dois participantes não procederam à respectiva validação por razões diferentes. O primeiro recusou-se em validar por razões de confiança para com o investigador e o segundo regressou à sua ilha de origem após ter sido transplantado.

Segurança

Este critério na opinião de Streubert (2002:33) é atingido quando a credibilidade dos achados é determinada. A este respeito Dickson (1995:429) aconselha que, pelo menos, dois investigadores realizem a mesma investigação e comparem

resultados ou, não sendo possível, que se siga o mesmo processo da confirmabilidade, o que foi o nosso caso.

Confirmabilidade

A confirmabilidade é também um critério proposto por Lincoln e Guba (1985) e que segundo Streubert (2002) tem como objectivo "ilustrar, tão claramente possível, os processos de evidência e pensamento que conduzem às conclusões" (pp.33-34). Por outras palavras, trata-se de uma transcrição pormenorizada de todas as decisões e procedimentos que possibilita a qualquer investigador seguir o mesmo percurso, mas também pode ser documentada através de auditoria, recorrendo a peritos externos ao estudo e aos próprios participantes.
A fim de respeitarmos este critério, fornecemos, neste relatório, a descrição de todos os procedimentos que efectuámos com as suas respectivas justificações. Também recorremos à orientadora desta tese, como perita em investigação qualitativa, afim de proceder a auditoria. Por último, validámos a análise de dados junto dos participantes, tal como foi sugerido no critério da credibilidade.

Transferibilidade

O último critério proposto por Lincoln e Guba (1985) chama-nos atenção, segundo Sreubert (2002:34), à possibilidade de os resultados do estudo possuírem significado em outras situações cujo contexto seja semelhante. A este respeito, a autora clarifica, de acordo com Lincoln e Guba (1985), Sandelwoski (1986) e Greene (1990), que a determinação deste critério é feita pelos utilizadores da investigação e não pelos investigadores, na medida em que, e como defendem Lincoln e Guba (1985) (Cit. In Streubert, 2002:34), a função do investigador naturalista não é fazer generalizações ou fornecer um índice de transferibilidade, mas sim conhecer e compreender o fenómeno em profundidade e ter a responsabilidade de fornecer a base de dados que possibilita o julgamento da transferibilidade por parte dos utilizadores da investigação. Dickson (1995:429) explica que uma forma de concretizar este critério é o investigador proceder uma descrição pormenorizada e densa do fenómeno em estudo e da forma como foi estudado. Foi o que fizemos neste trabalho, onde tivemos a preocupação de explicar pormenorizadamente todos os passos, bem como todas as decisões tomadas, com intuito de que outros investigadores possam percorrer o mesmo percurso de investigação e, quiçá, encontrar dados semelhantes em contextos análogos.

1.5 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Ao pretendermos investigar as vivências da pessoa com IRC em hemodiálise relativamente às suas necessidades básicas não podemos, de maneira alguma esquecer das questões éticas que norteiam qualquer trabalho de investigação, na medida em que, e como defende Grande (2002), "(…) a investigação científica é uma actividade humana de grande responsabilidade moral pelas características que a definem. Acrescenta ainda que a investigação deve, antes de tudo, contribuir para a interpretação da condição humana, na complexa estrutura dos cosmos." (p. 49)

A este respeito, o mesmo autor defende que o investigador deverá possuir qualidades, tais como: ser rigoroso, atributo precioso no desenrolar de todo o processo de investigação, sendo que é, em si, um pressuposto decisivo para a legitimação do acto de investigar; isento, capacidade de não efectuar juízos de valor, susceptíveis de influenciarem os diversos momentos de uma investigação; persistente, representa a pedra angular da capacidade para investigar, pois as dificuldades, os imprevistos, as variáveis e a complexidade são factores habituais do desenrolar do processo de investigação e humilde, capacidade de aceitar as condicionantes, e reconhecer a capacidade de erro e colocar em dúvida metódica as conclusões.

Neste sentido, Frei Bernardo Domingues (2004) partilhando do pensamento de Grande (2002) acrescenta ainda que: "É útil e necessário desenvolver o espírito de pesquisa rigorosa, de afinamento de critérios e de tolerância recíproca, (…) recorrendo a rigorosos argumentos de razão, em busca de soluções ajustadas à complexidade da vida humanizada, tendo em conta a dignidade intrínseca da estrutura pessoal e as necessidades de bem promover o bem comum da justiça comutativa, distributiva e a solidariedade, (…) tendo em conta as circunstâncias influentes que envolvem a vida das pessoas em comunidade com filosofias de vida diferenciadas nos fundamentos e comportamentos pessoais e sociais." (p. 188)

Torna-se claro para os autores que a dignidade humana está na base de todos os outros princípios éticos que norteiam qualquer investigação, sendo que o investigador, na opinião de Grande (2002:49), tem a responsabilidade de avaliar as consequências potenciais sobre a dignidade e a liberdade de todos os seres humanos dos resultados na investigação realizada.

Assim, Savater (1999) referido por Nunes, Amaral e Gonçalves (2005:61) considera que a dignidade humana pressupõe quatro implicações: 1)

inviolabilidade da pessoa, que não pode ser usada ou alvo de sacrifício por parte de outros, ou seja, a pessoa é única, é um fim em si mesma e não é substituível; 2) reconhecimento da autonomia individual, de modo que cada pessoa planeie a sua vida de acordo com o que para si considera ser a excelência; 3) reconhecimento de que cada pessoa deve ser tratada do ponto vista social, de acordo com a sua conduta e não segundo factores como a etnia, o sexo, a raça, o estatuto sociocultural ou económico; 4) exigência da solidariedade para com os outros seres humanos em caso de infelicidade e sofrimento.

Segundo Nunes (2005:3), desde bastante cedo os enfermeiros demonstraram preocupação em relação aos princípios éticos a respeitar na investigação. O *International Council of Nurses* (ICN), citado pela autora supracitada, numa declaração de posição sobre investigação, declara que a prática baseada na investigação é um distintivo da enfermagem e que a investigação, qualitativa e quantitativa, é de importância crítica para os cuidados de saúde de qualidade e eficazes em custos.

Por outro lado, Nunes (2005:5), citando Lincoln e Guba (1985) e Bogdan e Biklen (1994) respectivamente, chama-nos a atenção que, do ponto vista metodológico, a investigação qualitativa reporta-se à inserção num contexto naturalista e é particularmente útil para a investigação de questões ligadas à vida das pessoas e aos significados que as mesmas atribuem ao mundo.

Para além de sermos rigorosos na investigação, enquanto investigadores, não deixamos também de ser enfermeiros. Desta forma, procuraremos em seguida reflectir o nosso objecto de estudo à luz do Código Deontológico dos Enfermeiros (CDE) e do Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), determinado pelo Decreto-Lei nº 161/96, de 4 de Setembro, alterado Decreto-Lei nº104/98, de 21 de Abril, na medida em que, e de acordo com Frei Bernardo Domingues (2004:194), os enfermeiros devem sempre ao longo do seu exercício profissional demonstrar qualidades éticas tais como: responsabilidade, honestidade, lealdade, sigilo profissional e capacidade de avaliação dos riscos e benefícios, atendendo sempre ao maior bem possível, num contexto existencial em resposta à vulnerabilidade e à identidade de cada pessoa.

Nestes documentos, de acordo com Nunes (2005:6), a investigação surge como área de intervenção e como um dever (artigos 78º e 88º, do CDE e artigo 9º, pontos 5 e 6 do REPE) mas, simultaneamente, como um direito dos Enfermeiros. Neles estão expressos os direitos e deveres que lhes assistem no desempenho das funções e que assentam no rigoroso cumprimento dos princípios éticos.

Continuando a basearmo-nos em Nunes (2005) consideramos que o princípio geral da "defesa da liberdade e dignidade da pessoa humana" (CDE, artº 78, ponto 1) é garantido pela informação esclarecedora dada, de forma a obter-se o consentimento informado por escrito.

Como forma a respeitar o Artigo anterior, foi explicado aos participantes deste estudo, a finalidade e os objectivos da entrevista, bem como proporcionou-se tempo e espaço aos participantes para colocarem questões com vista ao esclarecimento pleno da sua contribuição neste estudo. Importa relembrar que todos os participantes foram informados da possibilidade de abandonar o estudo em qualquer altura, sem que daí adviesse qualquer prejuízo. Após atender a estes pressupostos procedeu-se à assinatura do consentimento por parte de cada um dos intervenientes.

No Artigo 85º do CDE, segundo Nunes (2005), aborda-se outro aspecto, igualmente importante e que deve ser sempre tido em conta, ou seja "(…) manter o anonimato da pessoa sempre que o seu caso for usado em situações de ensino, investigação ou controlo da qualidade de cuidados" (p. 6). Garantir anonimato e confidencialidade é de extrema importância na relação entre investigador e participante.

Neste sentido, o Artigo 86º do CDE (do respeito pela intimidade) reforça e complementa o artigo anterior, na medida em que, na opinião da autora supracitada, o seu incumprimento pode ser classificado como uma ingerência injustificada e, portanto, um desrespeito pela Pessoa, lesando ainda o princípio da beneficência, porque não são previstos quaisquer benefícios, tanto a curto como a longo prazo.

Para que fosse garantido o cumprimento dos Artigos 85º e 86º, respectivamente, foi garantido, aos participantes, que a sua identidade não seria revelada em momento algum deste processo investigativo, sendo apenas do conhecimento do investigador. De forma a respeitar este compromisso, procedemos à atribuição de nomes fictícios aos participantes e a terceiros e à ocultação de informação, que de uma forma directa ou indirecta pudesse identificar o participante ou outras pessoas envolvidas. Comprometemos ainda que as gravações em áudio e os consentimentos informados seriam aguardados em local seguro e do conhecimento exclusivo do investigador desta tese e que o material áudio seria destruído após o *terminus* desta investigação.

Por outro lado, ao pretendermos estudar pessoas com insuficiência renal crónica e por se encontrarem fragilizadas, provavelmente em todas as dimensões que

compõem a pessoa no seu todo, devemos considerar o artigo 81.º do CDE, que nos alerta para que estas pessoas devam ser alvo de cuidados redobrados atendendo ao dever de protecção daqueles que estão mais fragilizados e vulneráveis.

Nesta linha de raciocínio, Grande (2000:53) salienta que a competência, o respeito pela vida e pela dignidade humana e sentido da responsabilidade devem ser pressupostos a considerar em qualquer projecto de investigação, particularmente se for praticada com doentes, seja qual for a condição biológica e social que os caracterize.

Portanto, estamos na opinião de Grande (2000:53), a reforçar que a competência, o respeito pela vida e pela dignidade humana e o sentido da responsabilidade devem ser pressupostos a considerar em qualquer investigação, particularmente se for praticada com doentes, seja qual for a condição biológica e social que os caracterize.

Em suma, respeitamos o princípio da dignidade humana, na medida em que tivemos sempre em mente que qualquer que fosse a pessoa que participasse no nosso estudo de investigação, esta foi sempre mais importante do que qualquer informação que nos forneceu, na medida em que, e relembrando a célebre frase de Kant, cada pessoa é um fim em si mesma e não um meio ao serviço dos outros.

Acreditamos que terminado o primeiro capítulo ficou evidente todo o processo de pesquisa que utilizámos e os autores que foram suportando as nossas decisões metodológicas. Neste momento estamos aptos a prosseguir com a apresentação e discussão dos dados que emergiram dos discursos dos participantes

.

CAPÍTULO II – VIVÊNCIAS DE SAÚDE E DOENÇA RENAL

1 – VIVENDO UMA VIDA SAUDÁVEL

Ao longo do ciclo vital a pessoa experimenta várias transições nos seus processos de saúde/doença, o que contribui para a alteração do seu próprio conceito de "Saúde". Para Meleis et al. (2000:13-14) a transição não é mais do que uma passagem, fase da vida ou mudança de estado na saúde ou doença ocorrida no processo de desenvolvimento individual, no qual as pessoas podem tornar-se mais vulneráveis pelo facto de não compreenderem o carácter transitório da situação, o que vai depender, muitas vezes, de determinados factores externos e internos ao indivíduo e do próprio tipo de transição.

A transição de saúde/doença para Meleis (2007:470) inclui mudanças súbitas de papel que resultam da movimentação de um estado de saúde para uma doença aguda, de bem-estar para uma doença crónica ou da cronicidade para um novo estado de saúde que engloba a cronicidade.

Neste contexto, Chick e Meleis (1986:238) expõem claramente que as transições recaem no domínio da enfermagem, quando elas são pertinentes à saúde ou doença ou quando as respostas à transição são manifestadas nos comportamentos relacionados com a saúde. Por isto, Meleis (2000:13) reforça que o enfermeiro tem uma acção fundamental nos períodos de transição que as pessoas atravessam ao longo das suas vidas.

Muitos autores consideram o conceito de vida saudável como um ideal a atingir, sendo que para o alcançar torna-se necessário combinar diversos factores, como alimentação equilibrada, exercício físico frequente, sono e repouso adequado, entre outros. Por outras palavras, significa criar um contexto que propicie o desenvolvimento de uma vida saudável, a qual depende exclusivamente da pessoa e do seu ambiente.

Face ao exposto, procuremos ao longo deste capítulo compreender o modo como os participantes viviam a sua vida, antes de conviverem com a IRC, bem como as necessidades que mais valorizavam.

Em meados do século XX, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1946), considerou a saúde como *"(…) o estado de completo bem-estar físico, mental e social, não sendo apenas a mera ausência de doença ou enfermidade"*[5] Contudo, esse tipo de perspectiva não reuniu um completo consenso, na medida em que há quem a considerasse inatingível e utópico, já que a mudança, e não a estabilidade, é predominante na vida, tal como demonstra o discurso de um

[5] http://www.who.int/trade/glossary/story046/en/print.html

participante deste estudo: *"(…) sempre fiz a minha vida em casa, comecei a fazer este tratamento* (hemodiálise) *foi lá, mas antes disto eu limpava a minha casa, fazia a minha vida toda (…)" E2: L9-10.* Neste discurso é notório que a participante antes de fazer hemodiálise era capaz de cuidar da lida da sua casa, uma vez que o seu estado de saúde o permitia, no entanto com o tratamento o seu estado de saúde altera-se, ou seja ocorre uma mudança que a impossibilitou de realizar esta actividade.

De qualquer forma, não existe uma definição universal de "Saúde", uma vez que o conceito é multidimensional e dinâmico, o qual considera múltiplos aspectos causais da doença e da manutenção da saúde. Quando se considera a multidimensionalidade e o dinamismo do conceito, está subjacente um sistema de valores pessoais que são influenciados pela cultura, pelas condições socioeconómicas, pela idade, pelos conhecimentos e por experiências anteriores de saúde ou doença. Deste modo, a própria compreensão de "Saúde" tem um alto grau de subjectividade, na medida em que indivíduos e sociedades consideram ter mais ou menos saúde dependendo do momento, do quadro de referência e dos valores que atribuam a uma situação.

A Ordem dos Enfermeiros (OE) (2001:5-6), na apresentação dos *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*, também reforça a subjectividade do conceito de Saúde, caracterizando-o como uma representação mental da condição individual e do bem-estar de cada indivíduo. O mesmo organismo acrescenta ainda que a representação mental da condição individual e do bem-estar é variável no tempo, visto que, cada pessoa procura o equilíbrio em cada momento. Neste contexto, a "Saúde" é o reflexo de um processo dinâmico e contínuo.

Por forma a clarificar o conceito de Saúde, a OMS em 1986, (Cit. In OMS, 1998:1-2), retoma a definição de Saúde, que tinha elaborado em 1946, e acrescenta na sua Carta de Ottawa[6], que (…)"*para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, o indivíduo ou o grupo devem estar aptos a identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio. Assim, a saúde é entendida como um recurso para a vida e não como uma finalidade de vida; a saúde é um conceito positivo, que acentua os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas".*

[6] Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde, lançada aquando da 1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, no Canadá de 17 a 21 de Novembro de 1986.

Esta definição, bem mais enriquecida do conceito de saúde, evidencia, entre vários aspectos, a satisfação das necessidades, isto é, a capacidade que a pessoa tem de ir ao encontro das suas necessidades individuais básicas, como uma das formas de poder atingir um estado de bem-estar completo. Por outro lado, os resultados que obtivemos no tema *vivendo uma vida saudável* vai ao encontro do conceito de saúde, uma vez que os participantes, antes de conviverem com hemodiálise, preocupavam-se a todo o momento satisfazer as suas necessidades, por forma atingir um bem-estar físico, mental, social e até mesmo religioso. De forma a elucidar a nossa afirmação apresentamos, em seguida, um quadro que, para além de apresentar os resultados obtidos da análise, representa também aquelas necessidades que os participantes mais valorizavam e que procuravam satisfazer antes de conviverem com a hemodiálise.

Quadro nº 1 – *Vivendo uma vida saudável*

Categoria	Subcategoria
A1. Recreação	A1.1. Em contexto sociocultural
	A1.2. Em contexto doméstico
	A1.3. Em contexto individual
A2. Práticas religiosas	
A3. Alimentação	A3.1. Prazer em comer
	A3.2. Beber sem restrições
A4. Trabalho	A4.1. Tarefas domésticas
	A4.2. Satisfação no trabalho
	A4.3. Sentido de realização
A5. Higiene corporal	
A6. Evitar perigos potenciais	A6.1. Vigilância de saúde
	A6.2. Hábitos etílicos
	A6.3. Hábitos Tabágicos

Ao abordarmos o conceito de necessidades, imediatamente surge o nome de Abraham Maslow, considerado o pai das primeiras teorias baseadas nas necessidades humanas. Maslow, (Cit. In Bolander, 1998:312), hierarquizou um conjunto de necessidades humanas, actualmente reconhecidas na área da psicologia e de enfermagem, em cinco níveis:

1. Necessidades fisiológicas: alimentos, ar, água, temperatura, eliminação, descanso, ausência de dor.
2. Necessidade de segurança: segurança, protecção e ausência de medo, ansiedade e caos.
3. Necessidade de pertença e amor: amor, pertença e intimidade.

4. Necessidade de estima: estima de outros, auto-estima.
5. Auto-actualização: processo que se baseia em utilizar ao máximo as nossas capacidades e potencial.

Ao hierarquizar as necessidades humanas, Maslow, teve como objectivo dar ênfase às relações estabelecidas entre elas, ou seja, em termos práticos significa que as pessoas necessitam de satisfazer, em primeiro lugar, as necessidades fisiológicas (localizadas na base da pirâmide das necessidades), antes de poder satisfazer a necessidade de amor e assim por diante. Embora as necessidades fisiológicas, consideradas as mais básicas, devam ser satisfeitas em primeiro lugar, para continuar a viver, as necessidades mais elevadas adquirem, também, um valor de sobrevivência facto que, por vezes, é desconsiderado pelos profissionais de saúde.

As teorias de Maslow serviram de base para algumas teóricas de enfermagem, nomeadamente, Henderson, Orem, Abdellah, na elaboração dos seus modelos conceptuais, que tinham como pressupostos: a independência da pessoa na satisfação das necessidades fundamentais ou a sua capacidade de exercer o autocuidado e o estabelecimento de prioridades aquando das intervenções de enfermagem.

Após uma revisão da literatura em enfermagem sobre as necessidades humanas verificamos que Virginia Herderson foi a teórica que melhor as teorizou, com vista ao desenvolvimento de uma nova filosofia de cuidados em enfermagem. Considerada a mãe da enfermagem moderna foi, também, a primeira a definir enfermagem em termos funcionais, que de acordo com a mesma (2006) consiste em, "(…) ajudar o indivíduo, doente ou saudável, na realização daquelas actividades que contribuem para a saúde ou para a sua recuperação (ou morte serena), que a pessoa realizaria sem ajuda se tivesse força, a vontade ou conhecimento necessários. E fazê-lo de tal forma que ajude os indivíduos a tornarem-se independentes tão rápido quanto possível." (p. 3)

Contudo, Henderson não apresentou uma definição específica de necessidade, ao invés disto, identificou catorze necessidades básicas do doente, que compreendem os componentes dos cuidados de enfermagem, que incluem as seguintes necessidades:

1. Respirar normalmente;
2. Comer e beber adequadamente;
3. Eliminar por todas as vias de eliminação;

4. Deslocar-se e manter uma postura desejável (andar, sentar-se, deitar-se e mudar de posição);
5. Dormir e descansar;
6. Seleccionar roupas adequadas, vestir-se e despir-se;
7. Manter a temperatura do corpo num nível normal, adequando a roupa e modificando o ambiente;
8. Manter o corpo limpo, com boa aparência e proteger os tegumentos;
9. Evitar perigos no ambiente e evitar magoar os outros;
10. Comunicar com os outros expressando emoções, necessidades, medos, etc.
11. Praticar de acordo com a sua fé;
12. Trabalhar em algo que proporcione um sentido de realização;
13. Divertir-se ou participar em várias formas de recreação;
14. Aprender, descobrir ou satisfazer a curiosidade que leva ao desenvolvimento "normal" e à saúde.

Das catorze necessidades identificadas pela autora, as primeiras cinco são consideradas vitais, mas a importância que se atribui a cada uma delas é variável de pessoa para pessoa. Os resultados que obtivemos no tema em questão sustenta a ideia anterior, pois das catorze necessidades identificadas por Henderson, apenas as de recreação, prática religiosa, alimentação, trabalho, higiene corporal e a de evitar perigos, foram aquelas que os participantes atribuíram maior importância antes do início da hemodiálise.

Em termos da actuação da enfermagem, as necessidades básicas da pessoa mereceram também uma atenção especial por parte de Henderson (2006), uma vez que o enfermeiro deve ter a humildade de reconhecer que "(…) por mais que se esforce ou por muito que saiba, nunca poderá compreender ou proporcionar tudo o que a outra pessoa necessita para o seu bem-estar, isto significa dizer que o enfermeiro só poderá ajudar a pessoa a realizar aquelas necessidades que contribuam para um estado que signifique saúde para – o doente – ou recuperação da saúde – para o doente ou que é – para o doente uma boa morte." (p.8) Deste modo, o conceito de necessidades torna-se numa exigência, na medida em que todas as pessoas têm necessidades fundamentais diferentes que se esforçam por satisfazê-las.

Recreação

A recreação, como vimos anteriormente, foi uma das necessidades valorizada pelos participantes e constitui a primeira categoria do tema *vivendo uma vida saudável*. Nesta categoria surgir-nos a subcategoria *em contexto sociocultural* e representa todas aquelas actividades recreativas de âmbito social e cultural, tais como a música, o associativismo, o convívio e o desporto, referidas pelos participantes, que para além de proporcionar prazer, só foram possíveis de ser realizáveis mediante a participação de outras pessoas, o que significa que as pessoas têm preocupação de satisfazer não só as suas necessidades individuais, mas também as dos outros *(…) pertencia e pertenço a uma banda de música, fui responsável e sou responsável há 24 anos do núcleo de escuteiros (…) E1: L5-7; (…) ao mesmo tempo, ia jantar, a gente ia tomar café, tomar uma cerveja (…) E4: L644-645*. No fundo, estamos, na opinião de Bolander (1998:312), ligados uns aos outros pelo facto de partilharmos as mesmas necessidades.

De acordo com Henderson (2006:62), a necessidade de recreação tem a capacidade de proporcionar prazer e é extensiva a todos os seres humanos, apesar de variar de pessoa para pessoa. A título de exemplo, Henderson afirma que muitas pessoas ao analisarem o seu dia, verificarão que uma parte dele foi passado a ouvir música, a ler, a jogar um jogo, (…) e*ra futebol, a única coisa que joguei, era futebol, era futebol, joguei nos iniciados no Vasco da Gama, eu até, pronto, o desporto que eu gostava era futebol (…) E10: L26-28,* a ver televisão ou um vídeo, indo ao teatro, a um museu ou a uma festa, andar de cavalo, nadar, conduzir, dançar, entre outros.

Deste conjunto de actividades recreativas identificadas por Henderson podemos constatar que algumas delas são realizadas em contexto social, como tivemos oportunidade de verificar anteriormente através dos nossos participantes, enquanto outras são realizadas no domicílio ou a título individual sem a intervenção de terceiros.

A próxima subcategoria intitula-se *em contexto doméstico* e refere-se, precisamente, àquelas actividades recreativas que os participantes desenvolveram no seu ambiente domiciliário. Para Mimoso (1998:36) o lazer domiciliário continua a ser considerado como o mais importante para as pessoas, visto que a maior parte do seu tempo é passado no âmbito do seu espaço doméstico o que, em nosso ver, permite desenvolver um conjunto actividades recreativas, tais como aquelas que os participantes referiram nos seus discursos: *(…) faço o meu vinho, eu tenho vinho abafado feito pelas minhas mãos, eu tenho vinho abafado*

branco feito pelas minhas mãos (…) E1: L477-479; (…) portanto, tudo para carpintaria, portanto tudo eléctrico, tenho ferramenta de pedreiro, também tenho a colher, martelo, talochas, tenho tudo (…) Fazia tudo com a minha mão, fazia muita coisa, não era assim grande esforço, era aquelas coisas que eu fazia com a minha mão. E7: L 207-210; 212-214; (…) tratava do meu quintal, eu tenho um quintal grande, eu ia até lá atrás buscar alguma coisa, ou frutas (…) E14: L210-211. Por estes discursos, constatamos que os participantes no seu domicílio deram ênfase às actividades de vindimar, trabalhos manuais e jardinagem.

Por último, as actividades recreativas realizadas *em contexto individual* dizem respeito àquelas que os participantes realizaram, sem que para isto necessitassem da ajuda de outras pessoas para as concretizar. De acordo com Henderson (2006:63), a selecção de actividades específicas depende do género, idade, inteligência, experiência, gosto pessoal, mas também da condição de saúde da pessoa, da sua imaginação e do seu talento (…) *Gosto muito de comprar livros, adoro comprar livros, adoro, aí em cima livros e livros, tem uma biblioteca para aí para cima que não faz ideia. E1: L375-377; (…) fazia a minha vida e bordava (…) E2: L311; (…) mas pronto eu gostava de ir para o calhau, pescar de noite, às vezes tinha peixe fora de água, era um vício que eu tinha (…) E8: L258-260 É, eu já tive na França, na Bélgica, ia visitar a minha família, porque eu estava a 28Km de Espanha, já fui a Punta Cana também (…) E13: L536-538.*

Por estes discursos, as actividades recreativas de coleccionar, bordar, pescar e viajar, realizadas pelos participantes, conseguem espelhar alguns dos factores descritos por Henderson, tais como: o gosto pessoal – a pessoa identifica-se mais com uma ou mais actividades recreativas em detrimento de outras; a condição de saúde – algumas actividades exige da pessoa um esforço físico maior, para que seja possível a sua realização; o género – culturalmente algumas actividades estão associadas ao sexo masculino, enquanto outras ao sexo feminino.

Práticas religiosas

De acordo com Adam (1994:50), as pessoas sentem a necessidade de praticar uma religião como forma de identificarem-se com uma ideologia (pode ou não ser religiosa) ou com uma vida espiritual que lhes proporcione um significado à vida.

Nesta definição podemos verificar que a autora faz referência à religião e à espiritualidade que apesar de estarem relacionadas entre si, possuem

significados diferentes. De acordo com Saad, Masiero e Battistella (2001:108) a espiritualidade está relacionada com o transcendente, com questões definitivas sobre o significado e o propósito da vida e com a concepção de que há mais na vida do que aquilo que pode ser visto ou plenamente entendido. Trata-se, na opinião dos autores, da propensão humana para encontrar um significado para a vida através de conceitos que transcendem o tangível ou atribuir um sentido de conexão com algo superior, que pode ou não incluir uma participação religiosa formal.

Por outro lado, de acordo com autores anteriormente citados (2001:108), a religião envolve um sistema de culto e doutrina que é compartilhado por um grupo e, portanto, tem características comportamentais, sociais, doutrinais e valores específicos, *(…) ia na romaria, fui 15 anos de romeiro, mesmo com diabetes fui na romaria (…) E1: L34-35,* sendo por isto, um conceito menos amplo do que a espiritualidade, na medida em que a religião é apenas uma expressão da espiritualidade.

Também Henderson (2006:57-59) refere-se à importância da religiosidade como uma das necessidades que as pessoas procuram satisfazer no seu dia-a-dia, *(…) nos dias da semana, de manhã eu ia à missa (…) E14: L208-209,* como forma de justificar a sua existência e atribuir um significado à vida.

Alimentação

A alimentação é essencial para o Homem desde o nascimento. É da alimentação que ele retira os nutrientes necessários ao funcionamento do organismo, ou seja, à vida. Esses nutrientes estão presentes em qualquer alimento que ingerimos e a química orgânica encarrega-se de transformá-los e distribuí-los de maneira que eles sejam úteis ao nosso organismo.

Além disto, uma alimentação saudável, na opinião de Pinheiro (2005:125), deve ser baseada em práticas alimentares que assumam uma significação social e cultural. A alimentação dá-se em função do consumo de alimentos e não dos nutrientes, na medida em que os alimentos têm gosto, cor, forma, aroma e textura e todos estes componentes precisam ser considerados na abordagem nutricional. Os nutrientes são importantes contudo, os alimentos não podem ser resumidos a veículos destes.

De acordo com Adam (1994:43) a necessidade de comer e beber é de uma enorme complexidade, sendo que a independência neste domínio depende de uma grande quantidade de variáveis que vão desde a dimensão biofisiológica,

que envolve mecanismos como o movimento da mão em direcção à boca, mastigação, deglutição, digestão, assim como as exigências em kilojoules dos nutrientes, até às dimensões psicossocioculturais que se manifestam nos hábitos relacionados com a raça, a religião ou nacionalidade dos quais pertencem a escolha dos alimentos, horário das refeições e o sentido atribuído à alimentação, de amor, conforto ou castigo.

Ainda segundo Adam (1994:43), como toda e qualquer outra necessidade fundamental, a de beber e comer está ligada a outras necessidades como por exemplo a de comunicar, eliminar, manter-se ocupado, entre outras. No caso do nosso estudo verificámos, na subcategoria *prazer em comer*, que a alimentação está associada à necessidade de recreação como comprova os discursos destes dois participantes (…) g*ostava, era de comer, comer, bebia, nunca fui pessoa de beber bebidas alcoólicas, bebia era vinho às principais refeições (…) E3: L75-77*; (…) *Ara comia, consolava a comer (…) Era sim Sr., laranjas, descascava uma laranja e consolava-me (…) E9: L154; 156-157*. Apesar da necessidade comer e beber ser considerada uma necessidade vital à sobrevivência de qualquer pessoa pode também proporcionar prazer, isto significa que esta necessidade após satisfazer as exigências corporais, toma outros contornos, transformando-se numa actividade de recreação, pelo facto de proporcionar prazer à pessoa. Neste sentido, podemos afirmar, de acordo com Henderson (2006:62), que qualquer actividade que proporcione prazer permite às pessoas a realização da necessidade de recreação.

Como vimos anteriormente, a alimentação tem a capacidade de proporcionar prazer às pessoas, no entanto ao reflectirmos sobre esta sensação, surge-nos algumas questões, que gostaríamos de responder de forma a compreender melhor o fenómeno. As interrogações que propusemos a nós próprios foram: Porquê que a alimentação é uma fonte de prazer? O que é que leva a pessoa a sentir prazer quando está a comer e a beber? Para responder a estas questões necessitamos do contributo da sociologia e da antropologia, uma vez que o fenómeno da alimentação vai para além da dimensão fisiológica do comer para viver, uma vez que está impregnada de significados.

De acordo com Santelle (2008:231), desde o século passado, os estudiosos em antropologia têm dedicado um olhar científico sobre a alimentação humana e na sua evolução, num esforço de mostrar a transição entre o comer para sobreviver, nos primeiros séculos, para o prazer de saborear refeições requintadas nos dias de hoje, identificando que, quando não há urgência de satisfazer a fome para

garantir a sobrevivência, o Homem tende a fazer opções e revestir a alimentação de significados, (…) *Sentia, eu era um bom canto de mesa, eu era um bom garfo de mesa, sentava e só levantava-me da mesa quando eu tivesse bem atestada (…) E13: L300-302*. Esta ideia de fartura implícita no diálogo da participante reforça que a alimentação encontra-se associada ao prazer e é influenciada pelas dimensões psicossocioculturais, as quais não mantêm uma relação directa com as exigências biofisiológicas do organismo, pois na opinião de Menezes (2006:43-44), a alimentação envolve não apenas nutrientes e calorias, mas também significados, sensações e gostos (…) *Eu comia bem! Daquilo que eu gostava, gosto muito de sopa, uma sopinha de feijão (…) E2: L300-301*.

Nesta linha de pensamento, Medeved (1981) (Cit. In Abreu et al*.,* 2001) e Fischler (1988) acrescentam que a forma de vida de cada grupo é identificada como cultura e como tal a cultura pode ver a alimentação como uma forma de saciar a fome ou como uma fonte de prazer e uma oportunidade de socialização, na medida em que o comer é também considerado um acto social e, como toda e qualquer relação que se dá entre pessoas, traz convívio, tal como podemos verificar através deste discurso (….) *Fazia! Fazia festas, fazia fanfarras, fazia (…) juntava aqui amigos, fazia matanças (…) comia-se bem E1: L23-24*.

Na categoria alimentação emergiu ainda a subcategoria *beber sem restrições* e refere-se às escolhas, à frequência e à quantidade de líquidos que os participantes declararam ter ingerido antes de serem insuficientes renais crónicos. O líquido, que os participantes referiram ter ingerido com maior frequência e em quantidade, foi a água, como podemos constatar através de um dos seus discursos (…) a*ntes de eu fazer hemodiálise, a gente tinha beber muita água, para mim, eu bebia muita água (…) E5: L354-346.*

É sabido que o nosso corpo é composto cerca de 75% de água, o nosso cérebro em cerca de 85% e cada célula do corpo depende da água para o seu bom funcionamento. Ela auxilia na regulação da temperatura do corpo humano, elimina as toxinas através da urina e da transpiração, é usada intensamente no processo de respiração e faz a distribuição dos nutrientes pelos diversos órgãos do corpo. Na sua falta, o sistema natural de limpeza e desintoxicação do organismo poderá ficar prejudicado, contribuindo para o aparecimento de inúmeras doenças.

Para manter as diferentes funções do nosso corpo é necessário o consumo mínimo de 1,5 litro de água por dia, o que não foi problema para alguns dos participantes, pois declaram que (…) *Misericórdia! Eu tinha um garrafão de 5*

litros que eu levava para a cama, ali no sótão, eu tinha aí (…) era um garrafão de água que eu bebia, eu bebia de noite que era um disparate (…) E8: L145-146; 147-149; *(…) tive alturas que bebia um garrafão quase (…) Quando estava no X, o calor era tanto que a gente tinha mesmo de virar à água e tinha alturas que eu bebia um garrafão de água por dia (…) Eu era alcoólica de água Ah! Ah! Ah! Eu era alcoólica de água (…) E13: L366-367; 369-371; 373-374*. De facto, precisamos desta quantidade diária de água (1,5l/dia) uma vez que nosso corpo não a consegue armazenar, como acontece por exemplo com as gorduras. Por tudo isto, a água é um líquido precioso, sem o qual o nosso organismo não pode realizar as funções indispensáveis para se manter vivo e permanecer em boas condições de saúde.

Na época do verão, com o aumento da temperatura e do calor, as pessoas tendem a perder mais líquidos e por conseguinte as necessidades hídricas são maiores. Como forma de prevenir complicações relacionadas com a desidratação *o Plano de Contingência para Ondas de Calor 2009* da DGS (2009:8) alerta-nos para a ingestão de líquidos como a principal forma de prevenir os efeitos adversos da desidratação, sendo fundamental mesmo quando o indivíduo ainda não manifesta sinais de sede, contudo o nosso participante declarou que *(…) principalmente de verão se me dava sede, eu comprava uma garrafa de litro e meio, eu tinha dias que não digo que não bebesse aquela garrafa, mas havia dias que era parte da garrafa que estava no frigorífico e bebia bem fresca (…) E15: L541-545*. Vários mecanismos actuam em conjunto para manter o equilíbrio hídrico do organismo, sendo que um dos mais importantes é o da sede. Os centros nervosos localizados no cérebro são estimulados quando o corpo necessita de mais água, acarretando a sensação de sede. A sensação torna-se mais forte à medida que a necessidade de água pelo corpo aumenta, levando o indivíduo a beber e a repor a água necessária.

De acordo com Ribeiro (2008:35), no mundo contemporâneo não há um grupo humano que não conheça o álcool, (…) g*ostava, era de comer, comer, bebia, nunca fui pessoa de beber bebidas alcoólicas, bebia era vinho às principais refeições (…) E3: L75-77*, sendo que o alcoolismo há séculos tem desafiado o conhecimento humano, desde interpretações mítico-religiosas até evidências genético/bioquímicas. Apesar dos efeitos do álcool, este continua a ser popular em razão dos seus próprios efeitos que dependem da própria pessoa, do contexto social e das atitudes culturais, como também da quantidade consumida e a que velocidade. Contudo, um dos nossos participantes parece não ter sido

influenciado pelos aspectos culturais que incentivam o consumo do álcool (…) *Sempre! eu não sou pessoa de ir para a loja beber, mesmo sem este problema dos rins, antes, antes, nunca soube o que era bebidas alcoólicas, nunca (…) E10: L593-595*. Na nossa opinião, trata-se também de uma forma de poder beber sem restrições, na medida em que a pessoa possui a autonomia necessária para tomar as suas próprias decisões, principalmente, em matéria de saúde, neste caso em concreto, o de poder recusar o álcool, talvez, em detrimento de outro líquido.

Apesar do participante conhecer o álcool, tomou a opção de não consumi-lo. Em nosso entender, na base da sua escolha poderá estar motivações de ordem individual e cultural relativamente ao consumo. Esta ideia é defendida por Lunt e Livingstone (1996) (Cit. In Henriques, 2004:69) ao afirmar que a cultura do consumo pode proporcionar condições a partir das quais a maioria das pessoas pode trabalhar a sua identidade e que o envolvimento dos indivíduos com o consumo é tal que este se encontra profundamente enraizado na vida quotidiana, não só na tomada de decisões a nível económico, como também ao nível das experiências individuais afectando a construção identitária, a formação de relações sociais e o enquadramento dos acontecimentos quotidianos.

À partida e de acordo com as declarações dos autores o nosso participante deveria ter absorvido os comportamentos culturais referentes ao consumo de álcool, uma vez que se trata de um fenómeno que se encontra culturalmente enraizado na nossa sociedade. Por outras palavras, a cultura de uma sociedade tem a capacidade de modelar comportamentos e contribuir para a construção da identidade individual de acordo com as suas normas e valores. Neste caso em concreto, parece-nos que a "pressão" cultural e social não foi suficientemente forte para motivar o nosso participante a ingerir álcool, o que nos leva a reflectir e a colocar as seguintes questões: Será que a cultura de uma sociedade não é suficiente forte para moldar os comportamentos do indivíduo? Ou será que existem outros factores, para além dos sociais e culturais, que concorrem substantivamente nos comportamentos individuais de uma pessoa? De facto, são questões que se levantam e não terão, com certeza, uma resposta imediata. De qualquer forma, ficam aqui enunciadas, nem que não seja, com o simples propósito de despertar a reflexão individual de cada um de nós.

Trabalho

Para Souto (2003:37-39), o trabalho é entendido como todo o esforço que o Homem no exercício da sua capacidade física e mental executa para atingir os

seus objectivos em consonância com os aspectos éticos. Todo o Homem tem direito ao trabalho digno, a fim de realizar-se e garantir a sua subsistência, assim como daqueles por quem é responsável. O autor realça ainda a importância do trabalho no aspecto individual e social. Do ponto de vista individual, o trabalho engrandece a maneira de viver do Homem *(…) eu estava trabalhando bem, tinha a minha vida (…) E4: L186-187*. A nível social, o trabalho é um dos grandes motivos para a vida colectiva e tem como principal finalidade assegurar a produção em proveito da colectividade.

Na perspectiva de Henderson (2006:60), o resultado do trabalho pode ser um objecto material que tenha sido construído com as próprias mãos ou até mesmo um novo conhecimento adquirido através dos sentidos. Lara e Sarquis (2004:101) acrescentam que a nossa relação com o trabalho parece, por vezes, algo ainda bastante conflituosa, sendo muitas vezes percebido como indesejado ou como um fardo pesado, que acaba por nos impedir de viver. Paralelamente, ele é também entendido como algo que nos dá sentido à vida, através da elevação do nosso estatuto, da definição da identidade pessoal e, consequentemente, impulsionador do nosso crescimento *(…) foi sempre a vida que eu gostei, foi aquela, sempre trabalho (…) E12: L134-135*.

De acordo com os estudos efectuados por Torres e Silva (1998) e Torres et al. (2004) (Cit. In Amâncio e Wall, 2004:2), em Portugal continua a verificar-se uma acentuada assimetria das práticas na divisão das tarefas domésticas, das quais os homens estão praticamente ausentes. Este facto encontra-se também patente na subcategoria *tarefas domésticas*, onde constatámos que somente os participantes do sexo feminino é que referiram realizar tarefas de âmbito doméstico, *(…) mas, antes disto, eu limpava a minha casa fazia a minha vida toda (…) E2: L9-10; (…) gostava muito de fazer a minha vida toda, as minhas comidas, limpeza à casa, consolava-me (…) E14: L202-204.*

De facto, o trabalho doméstico constitui uma parcela importante do produto de todas as nações no entanto, não é reconhecido como tal quando se faz a medição de bens e serviços para o cálculo do produto interno bruto. Isto subavalia a contribuição das mulheres, uma vez que elas são responsáveis pela maior parte do trabalho doméstico.[7]

Por outro lado, num contexto de trabalho, onde se incluí também as tarefas domésticas, Souto (2003:37) chama-nos atenção que o trabalhador só consegue realizar as suas actividades laborais se possuir condições físicas, mentais e

[7] http://www4.fe.uc.pt/cnacionais/ficheiros/trabalho_domestico.pdf

sociais articuladas aos factores intrínsecos do trabalho, como a realização completa de uma jornada de trabalho, tal como elucida em parte o discurso desta participante (…) e*ra a lida da casa, de manhã a gente levantava-se, o café que eu fazia para a gente comer, depois endireitava as camas e eu estava toda entretida mexendo, lavava a minha casa eu estava com saúde (…) E9: L57-60.*

Isto implica falar da importância da saúde do trabalhador, ou seja qualquer que seja o tipo de trabalho que uma pessoa desenvolva existe sempre uma relação de proximidade com a saúde, pois a saúde é sem dúvida a condição fundamental para a produtividade do Homem e, por muitas vezes, fica prejudicada devido a algumas condições patológicas, como é o caso da IRC.

Uma outra subcategoria que emergiu foi a *satisfação no trabalho*. De acordo com Fraser (1983:23-24), a satisfação no trabalho é um fenómeno complexo e de difícil definição. Uma parte desta dificuldade decorre do facto de a satisfação no trabalho ser um estado subjectivo e pessoal percebido pelo indivíduo, ou seja, uma situação ou evento pode ser considerada importante para a satisfação de um trabalhador, enquanto para outro não o é, ou sendo pode ser em menor medida.

Estudos efectuados por Pérez-Ramos (1980) e Wright e Cropanzo (2000), (Cit. In Martinez, 2002:10), demonstram que o conceito de satisfação no trabalho tem sido relacionado com a ideia de felicidade, *(…) para mim o meu trabalho é minha distracção, a minha vida (…) E13: L88-89,* num contexto que tem mais o sentido vivencial do que conceitual. Felicidade pode ser entendida como uma experiência afectiva ou emocional, onde indivíduos felizes sentem-se bem no sentido que experimentam uma boa quantidade de emoções positivas e, consequentemente, menos emoções negativas.

De facto, podemos constatar estas emoções positivas no discurso do nosso participante, uma vez que ele considerou o trabalho como uma forma de distracção ou como parte integrante da sua vida. Por isso, podemos afirmar, à luz dos autores anteriormente citados, que, provavelmente, o participante se considerava feliz e satisfeito com o seu trabalho.

Como vimos anteriormente, o trabalho é capaz de despertar emoções positivas e, por isto, ser considerado como uma fonte de satisfação, mas também é capaz de criar um *sentido de realização* nas pessoas. Para Roper, Logan e Tierney (1995:332-335) a maioria dos adultos trabalham para ter um rendimento que é usado para suprir necessidades quotidianas. No entanto, o emprego também serve como uma fonte de identidade individual oferecendo um sentido de objectivo e de realização *(…) eu sempre gostei de morar sozinha, eu sempre*

gostei de ter a minha liberdade, a minha privacidade…" (…) E13: L571-573. De acordo com as autoras, a independência na idade adulta é em grande parte, devida à capacidade de o adulto ser financeiramente independente, (…) *era independente! Muito! Até mesmo nos meus trocos era independente (…) E14: L470-471,* ou seja um estado que normalmente se adquire através do rendimento do trabalho.

As autoras destacam a importância do trabalho como um valor em que as pessoas fazem questão de preservar, uma vez que se trata de um veículo de afirmação individual e social. Através da compensação financeira recebida pelo trabalho, elas poderão realizar as suas necessidades quotidianas, de forma independente, proporcionando assim, sentimentos de autonomia, independência e de liberdade, tal como foi referido também pelos participantes do nosso estudo.

Higiene corporal

A categoria que passamos apresentar, do tema *viver uma vida saudável*, é a *higiene corporal*. Segundo Adam (1994:47), a independência, em matéria de higiene pessoal, deriva da capacidade física para realizar os gestos e os movimentos necessários e, ainda, de factores biológicos como a idade. Acrescenta ainda que a saúde mental e emocional influencia o estado da pele, de igual modo, a sensação de bem-estar aumenta com a satisfação das necessidades individuais de higiene.

A higiene corporal trata-se de uma actividade que se encontra contemplada na necessidade de manter o corpo limpo e proteger os tegumentos, descrita por Henderson (2006:45), e de acordo com a autora, a higiene, tal como o vestir, contribui para uma boa aparência da pessoa e é um sinal externo da sua saúde e do seu estatuto *(…) quer dizer fazia a minha vida, tomava o meu banho à tarde (…) E14: L206-207.*

Através do relato do participante, verificámos que o banho foi o recurso utilizado para satisfazer a necessidade de manter o corpo limpo, para além de ser também um componente integrante da sua vida.

Evitar perigos potenciais

A última categoria que compõe o tema *viver uma vida saudável* é de e*vitar perigos potenciais*. Para ajudar-nos a compreender esta categoria recorremos, mais uma vez, às necessidades básicas descritas por Virginia Henderon

(2006:51), nomeadamente à necessidade de evitar perigos para o próprio e para os outros. Segundo a autora, as pessoas saudáveis podem livremente controlar ou mudar o seu ambiente quando se sentem ameaçadas.

Adam (1994:48) acrescenta que a diversidade de meios utilizados pelas pessoas para garantir a segurança física e psíquica é grande, pois os perigos podem ter origem quer do exterior quer do interior. Um exemplo de um meio utilizado pelos participantes para controlar ou evitar os perigos relacionados com a saúde foi recorrer ao médico como podemos constatar pelo diálogo de um participante na subcategoria *vigilância de saúde (…) o médico de família tinha passado uma requisição (…) E15: L10-11*

Num outro prisma, podemos olhar para a importância da vigilância de saúde como uma responsabilidade individual, uma vez que de acordo com Ribeiro (1989:19) o indivíduo deixou de ser um receptáculo passivo, tanto no que diz respeito à doença como aos cuidados de saúde, para passar a ser, cada vez mais, pró-activo e responsável pela sua saúde *(…) eu disse:"Eh pá! o médico vem cá cima e ele vai passar um papel para eu fazer uma análise ao sangue…" porque já há 5 anos eu não fazia (…) E8: L29-32*. Para o autor, os indivíduos passaram a incorporar as preocupações relacionadas com saúde e com a qualidade de vida a ela associada, levando-os a implementar inúmeros comportamentos que, segundo eles, melhoram a saúde.

À semelhança do que se passa com as outras necessidades, a necessidade de evitar perigos é extremamente complexa e neste sentido, Adam (1994:118-119) chama-nos atenção que qualquer necessidade, definida como exigência, não deve ser confundida com desejo ou hábito. Isto é, para autora, um indivíduo pode expressar por exemplo uma "necessidade" de álcool, de cigarros ou de outras drogas, *(…) eu bebia muito no tempo quando eu trabalhava (…) E8: L191-192; (…) gostava imenso de fumar (…) E12: L291*, contudo as suas palavras podem ser acolhidas, em linguagem familiar, ora com indulgência ora com irritação, consoante os interlocutores.

Neste contexto, os *hábitos etílicos* e *tabágicos*, referenciados pelos participantes, na opinião de Adam (1994:120), ainda que admissíveis do ponto vista sociocultural, não derivam de nenhuma das catorze necessidades fundamentais. Para autora, alguns "bons" ou "maus" hábitos, mesmo fazendo parte do comportamento humano, não constituem outras tantas necessidades, uma vez que não decorrem das exigências humanas básicas. Por outras palavras, há hábitos que, muito embora compreensíveis, não são, porém, exigências da

pessoa. Do mesmo modo que alguns hábitos nefastos, tais como o tabaco e as bebidas alcoólicas, podem assumir uma tal importância para um indivíduo, que ele é levado a considerá-los imprescindíveis para a sua vida diária. A verdade, porém, é que um comportamento prejudicial ao indivíduo, não pode constituir, simultaneamente, uma necessidade.

Neste sentido, Henderson (2006:51-52) alerta-nos para a responsabilidade dos cuidados de enfermagem em ajudar as pessoas a protegerem-se dos perigos do ambiente envolvente, no entanto, para que esta ajuda seja efectiva, a autora defende que a enfermeira deverá, primeiramente, conhecer os perigos reais e os que existem por causa de costumes e crenças. Só desta forma é que o contributo da enfermeira tornar-se-á valioso, no sentido de proporcionar a cada pessoa a máxima protecção possível contra perigos provenientes quer do meio exterior quer do interior.

Em síntese, para os participantes deste estudo, viver uma vida saudável sem a presença da hemodiálise, consubstanciou-se na realização de um conjunto de necessidades básicas que lhes permitiram sentir liberdade, independência, utilidade, bem-estar, satisfação ou até mesmo, sentido de realização. Deste modo, as necessidades às quais os participantes deram mais ênfase, e que permitiram caracterizar as suas vidas como saudáveis, foram as de recreação, religião, alimentação, trabalho e evitar perigos.

Figura nº 2 – A vivência de uma vida saudável

Ao construirmos este tema, *vivendo uma vida saudável*, tivemos em mente o conceito de Saúde, uma vez que nos foi possível constatar, através dos relatos dos participantes, sensações de bem-estar e de satisfação (palavras chaves do

conceito de saúde) presentes aquando da realização das suas necessidades básicas.

Também ficou evidente, neste tema, que existe uma relação directa entre a saúde e a satisfação das necessidades básicas, uma vez que a pessoa só sente que a sua vida é saudável quando consegue realizar as necessidades da sua preferência, o que corrobora a ideia que a vida só é saudável se cada um individualmente a considerar como tal.

2 – VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE

Para Gameiro (1999:53), a pessoa encara a doença como uma limitação e ameaça, perante a qual os seus recursos e processos habituais de resolução de problemas são avaliados como não totalmente satisfatórios. A doença é, portanto, um estado de desequilíbrio, em que estão diminuídos ou deteriorados o aspecto social, físico, emocional e intelectual da pessoa, assim como o seu funcionamento.

Neste sentido a presença ou ausência de doença, na opinião de Bolander (1998:32), torna-se também num problema social e pessoal. É social pois a doença de uma pessoa pode afectar outras pessoas significativas, como por exemplo a família, (...) *porque eu não queria ver o meu pai a sofrer, o meu marido a sofrer (...) E4: L992-993,* amigos e outras pessoas significativas. É pessoal porque a capacidade individual para trabalhar, ser produtivo, amar e divertir-se está relacionada com a saúde física e mental da pessoa. Além disso, de acordo com a autora, se a doença for grave ou incapacitante, a pessoa pode ver-se obrigada a depender de familiares ou amigos ou da sociedade em geral, quer financeiramente quer em termos de cuidados, tal como aconteceu com este participante *(...) tenho uma senhora, esta senhora é a minha vizinha, (...) Ela é que faz a comidinha, ela lava a casa, arranja tudo, então tem tudo pronto (...) E9: L117;122-123.*

De acordo com Frenn e McMahon (1998) e Meneses e Ribeiro (2000), os homens e as mulheres das sociedades industriais sofrem mais de doenças crónicas ou incuráveis do que perturbações agudas, sendo que as crónicas são incuráveis, prolongam-se no tempo, criam incertezas, são dispendiosas e requerem cuidados de manutenção, ou seja devem ser geridas, ao invés de curadas.

Neste sentido, a experiência da doença crónica torna-se numa preocupação para todos, na medida em que não diz só respeito a quem é doente, mas envolve toda a gente, impondo uma reflexão sobre o significado que damos à vida e ao modo de estar no mundo, sobre a nossa forma de viver e como enfrentamos as dificuldades e os fracassos.

Assim, dentro das doenças crónicas, a IRC é aquela que, na opinião de Fonseca (1997:207), provoca mais impacto no modo de viver das pessoas que dela padecem, por ser uma entidade clínica que tem como opções de tratamento a hemodiálise que, ao contrário de muitas outras terapias, proporciona às pessoas com IRC uma dependência não só em relação a uma equipa multidisciplinar e a outras pessoas mas, principalmente, de uma máquina (hemodialisador). Além

disto, o doente com IRC é confrontado com um novo mundo de técnicas, máquinas, tratamentos e exames de que a sua vida vai depender, vai deparar-se com a imposição de horários, dieta, medicamentos, regras e cuidados, com novos condicionalismos e restrições levando a alterações da vida individual e colectiva e, consequentemente, a desajustes dos padrões convencionais da vida em sociedade, qualquer que seja a sua idade.

A importância atribuída pelas pessoas portadoras de IRC à satisfação das suas necessidades é grande, pois estes doentes rapidamente apercebem que o tratamento, se por um lado, reduz os sintomas e melhora temporariamente a sua condição física, por outro lado provocam-lhes um conjunto de desconfortos, restrições (de ordem física e psicossocial), sentimentos de medo e ou angústia em relação à morte, pelo facto de estarem conscientes que a sua sobrevivência depende de uma máquina.

Face ao exposto, procuramos neste capítulo compreender a IRC e a hemodiálise como factores destabilizadores na satisfação das necessidades básicas e do quotidiano da pessoa com IRC. Assim, da análise efectuada aos dados, emergiram doze categorias, sendo que onze encontram-se subdivididas em subcategorias, tal como podemos observar no quadro nº 2.

Quadro nº 2 – *Viver com as limitações impostas pela hemodiálise*

Categoria	Subcategoria
B1. Aumento da vigilância de saúde	B1.1 Consultas de pré-diálise
	B1.2 Medicação
	B1.3 Internamento
	B1.4 Exames complementares de diagnóstico
B2. Alteração do Planeamento familiar	B2.1 Gravidez mal sucedida
B3. Desconfortos relacionados com o tratamento	B3.1 Cãibras
	B3.2 Restrição dos movimentos
	B3.3 Hipotensão
	B3.4 Cansaço
	B3.5 Taquicardia
	B3.6 Desregulação hormonal
B4. Desconfortos relacionados com Fístula/Cateter	B4.1 Risco de hemorragia
	B4.2 Esforços físicos
	B4.3 Higiene pessoal
	B4.4 Conduzir
	B4.5 Visão
	B4.6 Risco de infecção
	B4.7 Fístula má-sucedida

Quadro nº 2 – *Viver com as limitações impostas pela hemodiálise* (cont.)

Categoria	Subcategoria
B5. Eliminação	B5.1 Problemas de deploração
	B5.2 Anúria
B6. Alimentação	B6.1 Quantidade
	B6.2 Confecção
	B6.3 Restrição Alimentar
	B6.5 Restrição de líquidos
	B6.6 Anorexia
	B6.7 Alteração do paladar
B7. Sono e Repouso	B7.1 Insónia
	B7.2 Desconforto na posição de dormir
B8. Vida Profissional	B9.1 Abandono
	B9.2 Baixa médica
	B9.3 Despedimento
	B9.4 Dificuldade em encontrar trabalho
	B9.5 Encargos Financeiros
B9. Alteração das actividades recreativas	
B10. Deslocação à unidade de diálise	B12.1 Condições de transporte
	B12.2 Viagem
B11. Espaço físico da hemodiálise	B13.1 Ausência de meios de entretimento
	B13.2 Barreira à comunicação
	B13.3 Diminuição da privacidade
	B13.4 Ruído
	B13.5 Temperatura
B12. Vestir	B14.1 Restrição na escolha do vestuário

Aumento da vigilância de Saúde

Independentemente da causa inicial da IRC, Marantides et al. (2003:1681) afirma que a sua evolução tendente à fase terminal é uma condição inevitável. Por isso, uma vigilância de saúde adequada, pode ser maior ou menor consoante o estádio de evolução da IRC, revela-se numa estratégia necessária, uma vez que permite retardar a sua evolução e, consequentemente, o início da diálise, através do controlo dos sintomas e da prevenção de complicações associadas à IRC.

Nesta categoria surgiu-nos a subcategoria *consultas de pré-diálise*, como um dos meios que possibilitou aos participantes, não só monitorizar e avaliar a evolução da IRC, mas também retardar o avanço da doença.

De acordo Hurst (2005:136), a fase pré-dialítica, também conhecida por fase conservadora, tem como objectivos retardar a progressão da IRC, melhorar a qualidade de vida e estender a permanência nesta fase e consequente adiar o início da hemodiálise, *(…) embora já tinha estado em consultas anteriores, nas consultas de prevenção (…) E1: L47-48; (…) ao fim de tempos é que fui para a consulta de pré-diálise (…) E12: L14-15.* Por isso, um diagnóstico precoce e um tratamento atempado das doenças renais, na opinião do autor, podem prevenir a evolução da insuficiência renal terminal e a consequente necessidade de terapia de substituição renal.

Pacheco e Santos (2005:258), partilhando das ideias de Hurst (2005), acrescentam que os cuidados adoptados no tratamento conservador ou na fase pré-dialítica visam essencialmente assegurar a qualidade de vida do doente, permitindo, desta forma, o prolongamento dessa fase, ou seja, a não indicação de uma terapia de substituição renal por um período que pode variar entre seis meses e cinco anos, como comprovam os discursos de alguns participantes deste estudo *(…) tive dois anos a ir lá baixo, agora já não me lembro se era todas as semanas (…) E6: L18-19.* Durante o tratamento conservador, o doente pode escolher os tipos de terapias dialíticas que mais se adequam ao seu estilo de vida, para além da programação, em tempo útil, do acesso vascular (fístula arteriovenosa ou cateter peritoneal).

Ainda de acordo com os autores supracitados (2005:258), os doentes que não possuem uma atenção adequada, antes de iniciar a diálise, têm maiores possibilidades de desenvolver as complicações da doença de base que originou a IRC. Por isso, um atendimento precoce na pré-diálise é um factor de melhoria da qualidade de vida, como demonstra o discurso deste participante que conseguiu controlar o avanço da IRC durante dois anos, sem que para isto precisasse de fazer hemodiálise *(…) porque eu tive dois anos ainda a fazer tratamento, portanto estava em tratamento (…) E7: L13-14.* Pacheco e Santos (2005:258) acrescentam que a preparação para a diálise traz benefícios a vários níveis, principalmente nos primeiros seis meses após o início da diálise, desde da redução do número de internamentos e melhoria do perfil bioquímico, até à melhoria da qualidade de saúde do doente.

Neste contexto, não podemos esquecer a acção educativa do enfermeiro junto das pessoas com IRC em tratamento conservador, uma vez que de acordo com, Pacheco e Santos (2005:258), o enfermeiro deve considerar as pessoas com IRC como cidadãos activos, ajudando-os no seu desenvolvimento individual e social,

oferecendo informações sobre a sua doença, tipos de terapias de substituição renal, assegurando a educação para o autocuidado e preparando-os para o controlo das diversas manifestações clínicas que configuram essa patologia.

A *medicação* é mais uma das várias opções terapêuticas que a pessoa com IRC tem ao seu dispor para controlar o avanço da doença.

Segundo Marantides et al. (2003:1684-1686), o tratamento inicial dos doentes com IRC incide basicamente no controlo dos sintomas, na prevenção das complicações e em impedir a progressão da doença, como podemos constatar através do discurso deste participante *(…) em que eu comecei a fazer medicação para ver se o rim ia atrasando (…) mantendo a sua função (…) E1: L48-49.* Para os autores, a terapia farmacológica abrange, principalmente, três vertentes: controlo da hipertensão arterial, regulação dos electrólitos e tratamento de complicações, tais como anemia e perturbações gastrointestinais.

No entanto, em momentos de maior agudização ou de uma IRC não controlada, os doentes, por vezes, necessitam de sujeitar-se ao *internamento* hospitalar para controlar de imediato os sintomas e as possíveis complicações que possam daí advir. Por outras palavras, o internamento é o último recurso que o médico dispõe que permite controlar de forma efectiva e eficiente as complicações da IRC, *(…) o último médico que eu fui ele disse: "Ah, tu tens problemas de rins…" foi na altura que eu fiquei internada (…) E4: L13-15; (…) eu tive um mês no hospital depois o Sr. Dr. descobriu esta doença (…) E9: L2-4.*

Num estudo efectuado por Pinheiro et al. (2003:13) num serviço de medicina interna do Hospital de Santa Maria, em Lisboa, constataram que os internamentos de doentes com IRC era de 4,5% do total e, destes, 49,7% realizavam hemodiálise. Também constataram que nos doentes hemodialisados, as causas mais comuns de internamento estavam essencialmente relacionadas com a realização de diálise inaugural e com a perda de acesso vascular. Verificaram, igualmente, que o tempo médio de internamento era de 16,4 dias, sendo que aumentava para os 24,7 dias, nos casos de perda do acesso vascular, e de 23,4 dias para os casos de diálise inaugural. No caso dos nossos participantes, o tempo médio de internamento situou-se, aproximadamente, entre os dois e os 60 dias, como podemos averiguar pelos seus discursos *(…) ele internou-me tive 15 dias internado (…) E6: L16-17; Na altura, portanto, eu estava internado (…) estava lá dois, três dias aquilo passava e eu vinha para casa (…) E7: L20; 33-34 ;(…) estive lá em baixo quase dois meses (…) Quase dois meses deitado na cama (…) E8: L75;*

(…) a Dr.ª chegou ao pé de mim e disse: "A Sr.ª vai ser internada…" (…) foram 28 dias de internamento (…) E13: L26-27;39.

Um outro estudo efectuado por Marques, Pereira e Ribeiro (2005) as autoras verificaram, à semelhança do estudo Pinheiro et al. (2005), que a principal causa de internamento, tanto nos homens como nas mulheres, estava relacionada com a construção da fístula e com as complicações associadas à mesma. Constatamos também esta situação nos discursos dos participantes, descritos na subcategoria f*ístula má-sucedida*[8] *(…) eu fiz uma fístula nova, a minha aqui em baixo parou, tive que fazer esta e depois tive que meter um cateter para fazer isto, porque isto não se conseguia fazer hemodiálise aqui (…) E7: L142-145; (…) tive aqui em baixo a primeira fístula, depois tornei a fazer aqui em cima, já estive aqui em cima, já estive aqui em cima, esta foi ao ar, a primeira foi ao ar (…) E11: L112-115.*

Para o diagnóstico e controlo da IRC são utilizados vários exames complementares diagnóstico, os quais podem incluir estudos laboratoriais (análise ao sangue e à urina), bem como outros estudos, como por exemplo: ecografia renal (ER), tomografia axial computorizada, ressonância magnética e raio X do rim, uréter e bexiga.

Os participantes referiram que a sua vigilância de saúde passou também pela realização de exames complementares de diagnóstico tais como as análises clínicas ao sangue e ecografia que contribuíram para diagnosticar e controlar a IRC. A este respeito Hurst (2005:141) afirma que as pessoas que sofrem de insuficiência renal progressiva deverão ser sujeitas a *Follow-ups* regulares, para prevenir, tanto quanto possível, a progressão da disfunção renal ou as complicações *(…) depois fui fazer análises, aquilo principiou quando ele começou a passar análises dois em dois meses e depois já para o fim era de mês a mês, quinze em quinze dias, quando começou a ser semana a semana (…) E11: L44-47; (…) quando eu fiz a ecografia pela primeira vez, já o médico tinha dito quer era tudo devido ao rim (…) E15: L105-106.*

Porém, Hurst (2005) chama atenção que os exames complementares, por si só, não podem ser utilizados para diagnosticar uma patologia, é necessário pois inserir todos estes dados num contexto clínico, interpretando o conjunto de sintomas e queixas obtidos através da entrevista ao cliente/família e da observação, para um resultado mais fidedigno no que respeita à patologia, no entanto parece que um dos nossos participantes não seguiu as recomendações

[8] Por razões de apresentação e simplificação da informação, optamos por analisar parcialmente a subcategoria *Fístula má-sucedida*. No entanto, chamamos atenção que aprofundaremos a sua análise aquando da exploração da categoria *desconfortos relacionados com a fístula/cateter,* mais adiante neste capítulo.

do autor tendo, inclusive, iniciado a hemodiálise logo após o resultado de uma ecografia, tal como realça o seu discurso *(…) no outro dia fui fazer uma ecografia decidiram logo fazer diálise (…) E10: L93-94*.

Alteração do planeamento familiar

De acordo com a DGS (2008:5), o *Programa de Acção da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento* (Cairo, 1994), o conceito de Saúde Reprodutiva implica que as pessoas possam ter uma vida sexual satisfatória e segura e decidirem quando e com que frequência querem ter os filhos. Esta última condição pressupõe o direito de cada indivíduo ser informado e a ter acesso a métodos de planeamento familiar da sua escolha, que sejam seguros, eficazes e aceitáveis e, ainda, a serviços de saúde adequados, que permitam às mulheres ter uma gravidez e um parto em segurança e ofereçam aos casais as melhores oportunidades de ter crianças saudáveis. Abrange, também, o direito à saúde sexual, entendida como potenciadora da vida e das relações interpessoais.

Por outras palavras, esta definição realça que o conceito não é apenas médico ou biológico, mas inclui aspectos sociais e culturais. Assim, o sistema de saúde é confrontado, por um lado, com a saúde como um bem social em que há uma evidente exigência de cuidados de saúde de qualidade e, por outro, como o meio de garantir a todos os cidadãos a equidade e a continuidade dos cuidados.

Contudo, no contexto da IRC, segundo Trevisan (2003:12) e Medeiros (2007:5), a capacidade reprodutiva de mulheres em hemodiálise é reduzida devido às alterações hormonais e aos distúrbios do ciclo ovulatório e menstrual. Por isso, a gestação neste grupo é considerada rara e de risco tanto para mulher como para o feto *(…) o médico queria que eu abortasse e eu não quis, eu disse: "Não! Eu vou arriscar até ao fim, se der certo, ok!, se não der paciência…" (…) então foi aí o meu mal, foi abortar aos cinco meses e o meu mal foi… foi fazer diálise todos dias, fazia diálise todos os dias, às duas e meia, entre duas e meia. (…) quando engravidei fiz todos os dias, só tinha descanso era numa 5ª feira e ao domingo, o resto era todos os dias. E4: L139-144; 155-156*

Apesar de a gravidez ser considerada, por vários autores, rara em mulheres que se encontram num programa de hemodiálise, a nossa participante foi capaz de engravidar, no entanto, por complicações inerentes à IRC foi obrigada a abortar.

De acordo com Trevisan (2003:12), estima-se que apenas 10% das mulheres que se encontram hemodiálise ovulam regularmente, 40% tem ciclos irregulares e 50%

são amenorreicas, tal como a nossa participante (…) *quando iniciei a diálise eu fiquei mais desregulada e tive uns meses que nunca me veio (…) E4: L832-833*. Se gravidez ocorrer, menos de 50% das gestações evoluem até à viabilidade fetal, sendo por isto raro ocorrer uma evolução normal que culmine com o nascimento de um bebé vivo e saudável. Na opinião da autora, quando ocorre, este facto acarreta alterações fisiológicas que comportam riscos tanto para a mãe como para o feto.

Pelo discurso da participante, pareceu-nos que ela estava consciente do alto risco da sua gravidez, uma vez que se encontrava devidamente informada pelos profissionais de saúde, levando com que decidisse a rejeitar a opção terapêutica do médico e optar pela realização, quase diária, de sessões de hemodiálise com a esperança de levar a gravidez a termo com sucesso, a qual não se verificou.

Desconfortos relacionados com o tratamento

A categoria que compõe o tema *viver com as limitações impostas pela hemodiálise* é de *desconfortos relacionados com o tratamento*. Para nos ajudar a compreender os desconfortos sentidos pelos participantes, sentimos a necessidade, primeiramente, de perceber o conceito de conforto. Do grupo de teóricas de enfermagem que estudaram o conforto, Katharine Kolcaba destaca-se, a partir da década de noventa, como a teórica que mais visibilidade deu ao conceito através elaboração da Teoria do Conforto.

De acordo com Dowd (2003:482), na extensa revisão bibliográfica efectuada por Kolcaba sobre o conforto constatou que o mesmo era considerado como um objectivo central e comum à enfermagem e à medicina porque, através do conforto, conseguia-se a recuperação do doente. O conforto do doente era a primeira e a última consideração da enfermeira. Afirmava que uma enfermeira competente punha os doentes confortáveis e o restabelecimento do conforto era um factor primário e determinante da habilidade e personalidade de uma enfermeira.

Com o evoluir da sua pesquisa, Kolcaba fixou-se nos trabalhos de quatro teóricas em enfermagem (Ida Jean Orlando, Virginia Henderson e Josephine Paterson & Loretta Zderad) para sintetizar ou derivar os tipos de conforto. De acordo com Kolcaba e Kolcaba (1991:1304), os estudos de Orlando (1961) descreveram o conforto como um aspecto central para satisfazer as necessidades humanas argumentando que o papel da enfermagem deveria focar em tudo o que pudesse interferir com o conforto físico e mental dos doentes. Segundo Dowd (2003:483)

o trabalho de Orlando permitiu sintetizar o primeiro tipo de conforto proposto por Kolcaba, o de Alívio (*Relief*). Por sua vez, os trabalhos de Virginia Henderson (1966), através da identificação das catorze necessidades humanas básicas que, na opinião de Henderson, tinham de ser mantidas para garantir a homeostase, permitiu a Kolcaba descrever o segundo tipo de conforto, o de tranquilidade (*Ease*). O último tipo de conforto, denominado por transcendência *(transcendence)*, foi subsidiado pelos estudos de Paterson e Zderad. Na opinião Kolcaba e Kolcaba (1991:1304), Paterson e Zderad consideravam o conforto como um conceito que representava a natureza ou a experiência da enfermeira e acreditavam que o conforto incorporava os conceitos de crescimento, saúde, abertura e liberdade, ou seja, de acordo com Dowd (2003:483), as autoras acreditavam que os doentes podiam superar as suas dificuldades com a ajuda das enfermeiras.

Assim, Kolcaba (1991), (Cit. In Dowd, 2003:484), propôs uma definição de conforto que consiste na condição experimentada pelas pessoas que recebem as medidas de conforto. É a experiência imediata e holística de ser fortalecido através das necessidades dos três tipos de conforto nos quatro contextos de experiência. De acordo com a autora, os três tipos de conforto são: 1) Alívio, a condição de uma pessoa que viu satisfeita uma necessidade específica; 2) Tranquilidade, o estado de calma ou contentamento e 3) Transcendência, a condição na qual uma pessoa supera os seus problemas ou sofrimento.

Dowd (2003:485), citando Kolcaba (1995), afirma que a autora baseando-se na literatura sobre o holismo, extraiu quatro tipos de contextos onde o conforto é experimentado e definiu-os como: 1) Físico: pertencente às sensações do corpo; 2) Psico-espiritual: Relacionado com a consciência interna de si próprio, incluindo a auto-estima, o conceito de si mesmo, a sexualidade e o significado da vida, relação com uma ordem ou um ser superior; 3) Ambiental: Pertencente ao meio, às condições e influências externas; 4) Social: Diz respeito às relações interpessoais, familiares e sociais.

Após uma breve explanação dos pressupostos da Teoria do Conforto, proposta por Katharine Kolcaba, consideramos a sua utilidade para compreender a categoria *desconfortos relacionados com o tratamento*, na medida em que ao analisarmos os discursos dos participantes apercebemos que, de facto, existiu alterações do conforto, nomeadamente o do alívio, uma vez que este foi vivenciado através das sensações corporais ou das experiências físicas dos participantes.

Face ao exposto, durante um programa de hemodiálise um dos desconfortos referidos pelos participantes foram as *cãibras*, como podemos observar, através dos seus discursos *(…) mas quando eu comecei a fazer diálise e comecei a estar ali deitado 4 horas e, às vezes, com cãibras (…) E1: L135-136; (…) porque no principio bastantes cãibras já me deu, quando vinho para hemodiálise dava-me cãibras que não era brincadeira (…) E3: 175-176*

As cãibras, de acordo com Thomas (2005:215), podem ser causadas por uma taxa ultra-filtração demasiado elevada, que provoca rápidas trocas de fluidos, ou à depleção de sódio. A este respeito, Ramos (1997:123) acrescenta que as cãibras ocorrem em cerca de 20% dos doentes hemodializados e causam, por vezes, grande sofrimento e dificultam o manuseamento da ultrafiltração. Além disto, as cãibras tendem a ocorrer tardiamente durante ou após a sessão, sendo mais frequentes em pessoas idosas, com compromisso da circulação periférica e nos doentes muitos ansiosos. Atingem sobretudo os membros inferiores mas podem ocorrer noutros grupos musculares.

Uma outra subcategoria que emergiu foi a de r*estrição dos movimentos* e diz respeito à falta de liberdade dos movimentos que os participantes sentiram ao durante uma sessão de hemodiálise.

Para nos ajudar a compreender este desconforto sentido pelos participantes recorremos, mais uma vez, a Henderson (2006:37), nomeadamente à necessidade básica de movimentar-se e manter uma postura correcta. A autora considera que em condições normais uma pessoa saudável move-se frequentemente e raramente está quieta durante muitos minutos mas, ao contrário, os nossos participantes referiram que a hemodiálise obrigou-os a ficar quietos *(…) os desconfortos, começa por ser 4 horas ali deitado, portanto não se pode mexer muito (…) E7: L140-141; (…) não é pêra doce para ninguém, estar ali sempre na mesma posição quatro horas a fazer, não pode! (…).E14: L360*-362. Ainda de acordo com a autora, um doente incapacitado, inconsciente e sedado não é capaz de se mover, no nosso caso a incapacidade de se movimentar resumiu-se à restrição física imposta pela conexão da pessoa ao hemodializador *(…) era um desconforto para mim, não estava habituada, eu estava habituada era ter as mãos livres, eu podia mexer à vontade (…) quando era com o braço amarrado foi para mim pior, pior mesmo. E4: L723-726; L729-730.*

Nestes casos, Henderson (2206:37-38) chama atenção que o enfermeiro tem a função de auxiliar e estimular o doente a mudar de posição, mas para isto ser válido, é necessário que possua os conhecimentos acerca dos princípios de

equilíbrio, alinhamento e posicionamento, ser capaz de colocar o corpo humano num alinhamento correcto e apoiar em todas as posições: na cama (em decúbito lateral, dorsal, ventral) e na posição de sentado. Além disto, defende que o enfermeiro deve, também, educar o doente para adoptar uma boa postura a andar, a sentar e a dormir.

Durante uma sessão de hemodiálise, por vezes, os doentes relatam sensações de desfalecimento e de desmaio, sendo que uma das causas mais frequente é a *hipotensão*, tal como ilustra o discurso deste participante *(…) agora se a tensão vai abaixo tem dias que atrapalha mais um bocadinho. E12: L183-184.*

A hipotensão, segundo Ramos (1997:123-125), ocorre em cerca de 20 a 30% das sessões de hemodiálise podendo assumir uma gravidade variável. As causas da hipotensão durante a diálise são multifactoriais podendo estar relacionada directamente com a técnica dialítica, com alterações fisiopatológicas próprias do doente ou com a coexistência de outras patologias (…) *Eh pá! Quando baixa a tensão fico sem ver nada nestes dias que a tensão baixou bastante, fui desligado mais cedo, não aguentava (…) E11: L169-171*. Neste contexto, Ramos (1997:125) alerta-nos que inicialmente a hipotensão pode traduzir-se apenas por ansiedade inexplicada ou sonolência, *(…) naquele dia, foi um dia todo corisco, deu-me uma camada de sono (…) E8: L338-339.* Na opinião do autor, há que saber valorizar estes pequenos sinais (ansiedade sem causa aparente e/ou sonolência), pois detecção precoce destes sinais permite prevenir situações mais graves.

Habitualmente, de acordo com Ramos (1997:125), a pessoa em hemodiálise pode sentir tonturas, sobretudo quando se encontra sentada, bem como cefaleias, dor precordial ou náuseas e vómitos. No caso de um participante deste estudo, as tonturas que sentiu foram também responsáveis, pelas quedas que sofreu *(…) eu ficava tonta, podia cair, dava-me aquelas tonturas pela cabeça, aqui eu caí duas vezes (…) Caia, sim! Caia, era uma tontura que me dava (…) E14: L224-225; 228.*

De facto, Thomas (2005:215) confirma que a hipotensão pode ser um factor causador das quedas dos doentes em hemodiálise. O autor ilustra a sua afirmação com os doentes que apresentem cãibras durante o tratamento, os quais não devem tentar porem-se de pé, a fim de aliviar a dor, uma vez que poderão, no momento do levante, sofrer uma hipotensão fazendo com que caiem ao chão e muito possivelmente causar-lhes danos físicos.

Voltando a Ramos (1997:125), geralmente uma pessoa com hipotensão pode também apresentar palidez e taquicardia e, por vezes, as extremidades frias e sudação. Se a situação não é detectada a tempo pode também surgir a perda da

consciência, convulsões ou mesmo morte do doente. No que diz respeito à perda de consciência, referida pelo autor, podemos constatar que dois participantes estiveram na iminência de perder os sentidos ou desmaiar *(…) eu ficava quase que desmaiava (…) E2: L497; (…) eu estava a ouvir as vozes muito ao longe, porque eu estava a desfalecer mesmo na cama e isto aconteceu-me duas vezes, eu estava a sentir o corpo a desfalecer na cama e a ouvir as vozes tão longe (…) E13: L688-691.*

De forma a prevenir a hipotensão, Thomas (2005:215) propõe algumas medidas que, na sua opinião, podem ajudar a limitar o risco de hipotensão, como por exemplo aconselhar o doente a assegurar-se de que o ganho de peso interdialítico não é excessivo, fazer um perfil do sódio pode também ajudar a reduzir o risco de hipotensão. Um outro método de redução potencial do risco de hipotensão relacionada com reenchimento plasmático lento consiste na utilização do monitor de hematócrito e volume de sangue.

Uma outra subcategoria que surgiu foi o *cansaço* sentido pelos participantes após uma sessão de hemodiálise. De acordo com a CIPE® (2005:86), o cansaço refere-se a uma emoção com características específicas: sentimento de diminuição da força ou resistência *(…) Porque a diálise naquele dia, a pessoa fica sem forças (…) E14: L221*, sensação de aborrecimento *(…) depois um gajo chegava no final do dia doente, aborrecido, esfalfado, chegava a casa é para a cama (…) E3: L254-255,* lassidão física ou mental, pouca atenção, nunca se sentir bem repousado, diminuição da força ou capacidade normal para o trabalho físico ou psicológico *(…) a pessoa vem cansada, cansada de lá e não vejo nada diante de mim, não vejo nada diante de mim. E2: L583-585.*

Será interessante observar que os discursos dos participantes encaixam-se perfeitamente na definição de cansaço proposta pela CIPE®, na medida em que os participantes utilizaram palavras ou frases iguais ou semelhantes às que estão descritas na definição, por exemplo: "sem forças" ou "abatido", na CIPE® corresponde à diminuição da força ou resistência; "não vejo nada diante de mim", representa, claramente, a diminuição da força ou capacidade normal para o trabalho físico ou psicológico.

Umas das complicações que pode surgir durante uma sessão de hemodiálise são as arritmias, que de acordo com Leal (1997:137), correspondem às variações bruscas dos níveis de certos iões e das alterações do equilíbrio ácido-base que tendem a favorecer o aparecimento de alterações do ritmo cardíaco. Na génese destas situações destaca-se a baixa acentuada dos níveis de potássio: sendo uma

das substâncias que se pretende promover com a diálise, o dialisante tem uma baixa concentração deste ião o que leva a que os níveis de potássio possam baixar bruscamente. Os doentes com patologia cardíaca prévia, sobretudo se submetidos a terapêutica digitálica, são particularmente predispostos a este tipo de complicações. A gravidade, assim como o tipo de arritmia, é variável podendo ser detectada ocasionalmente ou por desencadeamento de graves alterações hemodinâmicas.

A este respeito, um dos participantes do nosso estudo na subcategoria *taquicardia* relatou ter sofrido de taquicardia no decorrer de algumas sessões de hemodiálise. Segundo a CIPE® (2005:49) a taquicardia é uma arritmia que apresenta as seguintes características: batimentos cardíacos rápidos, frequência cardíaca anormalmente alta, superior a 100 batimentos por minuto nos adultos. Ora, de acordo com o nosso participante, estamos, de facto, na presença de uma taquicardia, pois o seu batimento cardíaco foi superior a 100, tal como podemos observar pelo seu discurso *(…) eu tive uns tempos para cá que o coração estava a 120 a 130 que era muita aceleração (…) E4: L332-334.*

Por último, a subcategoria *desregulação hormonal*, relata-nos a associação entre os distúrbios hormonais de uma participante com o início da hemodiálise De acordo com Thomas (2005:147), com o evoluir da hemodiálise a perda da função sexual na mulher pode assumir a forma de infertilidade, devido a amenorreia ou a outros problemas menstruais, tal como aconteceu com a nossa participante *(…) quando iniciei a diálise eu fiquei mais desregulada e tive uns meses que nunca me veio (…) E4: L382-384*.

Calado (1997:151-152) acrescenta que 50% das mulheres em hemodiálise são amenorreicas, sendo que a maioria dos seus ciclos são anovulatórios. Na opinião do autor, a infertilidade é a regra na população de mulheres em diálise, embora algumas gravidezes possam ocorrer.

Desconfortos relacionados com fístula/cateter

Antes de darmos início à análise da categoria *desconfortos relacionados com a fístula/cateter* pretendemos, em primeiro lugar primeiro, abordar, de forma sucinta, a constituição e o funcionamento de um cateter e de uma fístula, na medida em que nos ajudará, posteriormente, a compreender alguns dos desconfortos sentidos pelos participantes.

Segundo Thomas (2005:187), em hemodiálise existem vários tipos de acesso, que genericamente se podem dividir em duas categorias: 1) Acesso percutâneo,

incluindo cateteres jugulares, subclávicos e femurais, que podem ser temporários ou permanentes e as 2) Fístulas arterio-venosas.

Relativo à primeira categoria, de acordo com o autor (2005:194), o acesso percutâneo é o termo usado para descrever a inserção de uma cânula ou cateter numa veia de grande calibre. Os cateteres centrais podem ser inseridos, mediante uma intervenção cirúrgica, como uma medida temporária na insuficiência renal aguda, ou para o uso temporário enquanto a fístula estiver em maturação. Os locais habituais de inserção de um cateter são as veias subclávia, jugular interna e femural.

No que diz respeito à segunda categoria, as pessoas que sofrem de IRC terminal a fístula arterio-venosa é, na opinião de Thomas (2005:187), o tipo de acesso mais indicado, uma vez que há evidência de melhores resultados, menores complicações e do facto de a fístula continuar desobstruída a longo prazo, em relação aos outros métodos. O autor descreve que a fístula arterio-venosa é criada através de uma intervenção cirúrgica em que se procede à anastomose de uma artéria com uma veia. O mais comum, é escolher a artéria radial e a veia cefálica do antebraço não dominante do doente.

Esta construção, de acordo com Henriques (1997:46), permite a comunicação entre a artéria e a veia periférica ficando esta última com um fluxo aumentado, sujeito portanto a uma maior pressão que leva a sua dilatação e espessamento. As alterações decorrentes deste processo permitem aos profissionais de saúde efectuar repetidas e fáceis punções com a obtenção dos débitos necessários à hemodiálise e facilitar ainda a hemostase local após a remoção das agulhas.

Após a cirurgia de construção do acesso vascular, Thomas (2005:190) aconselha que se deve deixar a fístula maturar durante dois a três meses antes de se tentar fazer a cateterização, para que possa haver uma cicatrização da anastomose e algum desenvolvimento de vasos. Após este período, a fístula está apta a ser cateterizada com segurança.

Depois desta explanação, passamos em seguida à análise da categoria *desconfortos relacionados com a fístula/cateter*, onde à semelhança da categoria anterior, continuaremos a explorar os desconfortos, mas num contexto diferente. Assim, a primeira subcategoria que compõe a respectiva categoria é o *risco de hemorragia.*

A hemorragia e os hematomas são, de acordo com Mahon e Hattersley (2005:165), complicações possíveis, em especial, se houver uma punção arterial acidental e/ou alterações da coagulação. Em condições normais, existe no sangue

circulante um conjunto de factores que proporcionam os meios necessários para a formação de um coágulo, sempre que ocorra uma lesão de um vaso. Nos doentes urémicos estas condições encontram-se alteradas, tornando-os mais susceptíveis à hemorragia, *(…) mas como aconteceu-me esta hemorragia (…) E14: L37-38,* pois a ureia afecta a cascata da coagulação.

Deste modo, uma das formas de prevenir uma hemorragia no local da punção, na opinião Thomas (2005:192), é instruir o doente aplicar uma pressão firme, durante 10 minutos, no local da inserção das agulhas, tal como fez este participante *(…) só incómoda é que a gente tem ter muito tempo com os dedos assim, aquilo pega atravessar, tem que ser, senão Shui! E8: L618-620.*

Contudo, constatamos que este participante, apesar de estar devidamente informado acerca do risco de hemorragia, declarou que o tempo (cerca de dez minutos) que despende para efectuar uma compressão adequada ao local da punção é considerado como um desconforto. Provavelmente, uma das justificações para esta afirmação esteja relacionada com a vontade do participante querer terminar o mais rapidamente possível a sua sessão de diálise, o que se torna compreensível, uma vez que um doente para poder concluir a sua sessão de hemodiálise disponibiliza em média mais de 4 horas do seu tempo. Esta situação será debatida com maior profundidade no próximo tema deste capítulo.

Como vimos anteriormente, a fístula arterio-venosa é o tipo de acesso mais indicado, uma vez que proporciona menos complicações e a garantia de continuar desobstruída a longo prazo, em relação aos outros métodos.

Contudo, na subcategoria *esforços físicos,* os participantes portadores de uma fístula tiveram que respeitar alguns cuidados por forma a garantir a funcionalidade da fístula. Um dos cuidados mencionados por Thomas (2005:189) é o de evitar utilizar o braço da fístula para carregar pesos grandes, tal como fizeram alguns participantes *(…) a fístula, porque estar a trabalhar com coisas, já não posso fazer muito esforço, pegar em pesos (…) E5: L35-37; (…) não reforço o braço, porque também um homem não vai abusar, pegar em pesos por causa da fístula (…) E10: L213-214: Para não esforçar, eu não posso pegar em pesos não é? (…) E15: L364.* Além disso, o autor acrescenta que o doente deve ser aconselhado a informar os médicos e enfermeiros de outras especialidades que o braço da fístula nunca deve ser utilizado para flebotomias, cateterizações ou avaliações de tensão arterial, como comprova o discurso deste participante (…) *deram as indicações como é que podia fazer, o que é que não devia fazer: "Um*

dia que vaias para o hospital, tu nunca deixes que ninguém mexa neste braço, se quiserem mexer neste braço diz que quem mexe é os médicos da diálise, aqui ninguém mexe, medir tensões e coisas é aqui neste braço, se quiserem picar é aqui neste braço, este aqui não (…) E13: L923-930, sendo que qualquer uma destas situações poderá danificar permanentemente a fístula.

Se por um lado, a fístula garante o sucesso da hemodiálise, por outro lado, em nosso entender, cria desconfortos ao doente, na medida em que o impossibilita de realizar determinadas tarefas que requerem mais força e aumenta a preocupação para com o braço da fístula, uma vez que a pessoa está permanentemente em alerta para potenciais perigos que podem danificar a fístula. Para minimizar esta limitação, geralmente, a construção da fístula é feita no braço não dominante da pessoa.

Como vimos anteriormente, um outro tipo de acesso pelo qual o doente poderá realizar hemodiálise é o percutâneo, através da inserção de cateteres nas veias jugulares, subclávicas e femurais. De acordo com Thomas (2005:194), os cateteres centrais podem ser inseridos como uma medida temporária, como na insuficiência renal aguda, ou para o uso temporário enquanto uma fístula está em maturação, ou então como uma medida definitiva para os doentes cujas fístulas entraram em falência ou cujos vasos são inadequados para sequer tentar a construção de uma fístula arterio-venosa.

No entanto, estes tipos de acessos, na opinião dos participantes, foram fontes de desconforto no seu dia-a-dia, uma vez impossibilitaram a realização plena de algumas das actividades de vida, nomeadamente a da *higiene corporal (…) os cateteres não se pode lavar nem tomar banho e tudo. E4: L101-102; Eh pá! Aquilo no princípio, bom, tinha aquela impressão aqui, um gajo não podia lavar, não pode mexer em água, eu não fazia a barba (…) E11: L124-126.*

A independência na higiene pessoa, na opinião de Adam (1994:47), deriva da capacidade física para realizar os gestos e os movimentos necessários e, ainda, de factores biológicos como a idade. No entanto, no caso dos participantes deste estudo, a higiene pessoal não se encontrava comprometida por razões de incapacidade física, mas sim por razões relacionadas com o risco de infecção. Os participantes consideram o cateter como um corpo estranho que lhes condicionou a realização da necessidade humana de estar limpo ou de cuidar e proteger os tegumentos, uma vez que sentiram a preocupação e a responsabilidade de não molhar o penso do cateter, por forma a prevenirem o

risco de infecção, (…) *Infecções, por causa destas coisas (…) aquilo saia o buraco aqui, pronto e para não apanhar micróbios (…) E10: L139; 167-168.*

A este respeito, Wild (2005:242) aconselha que o doente deve manter o penso do local de inserção do cateter limpo e seco *(…) tinha o cateter aqui também, incomodava para tomar banho, eu punha aqui plástico, mas nunca era a mesma coisa, eu sempre aborrecida (…) E14: L237-239*, uma vez que a humidade e a sujidade são factores que potenciam a infecção.

Continuando a explorar os constrangimentos que o cateter provoca no quotidiano da pessoa em hemodiálise, verificámos que, para além da higiene pessoal, um participante referiu também que o cateter lhe provocou desconforto a *conduzir e na visão*, *(…) um homem saia com o carro e depois levava com aquele emplastro sempre aqui no pescoço que não podia conduzir. E6: L138-140; No pescoço incómoda, porque um homem já não pode olhar, tem o pescoço meio teso. E6: L207-208.*

De facto, o "emplastro" a que se refere ao participante diz respeito ao penso. Este tem como finalidade de proteger o local da inserção do cateter de microrganismos patogénicos e responsáveis pelas infecções nesta área. Provavelmente, o cateter que se encontra localizado na zona do pescoço, tal como referiu o participante, corresponde ao acesso à veia jugular e é aquele que mais desconforto lhe provocou pelo facto de estar inserido numa região anatómica de grande mobilidade.

Assim, parece-nos que o penso conjuntamente com o cateter localizado nesta zona corporal foram factores de imobilidade, criando no participante dificuldades nos movimentos do pescoço, os quais são importantes para a mudança do ângulo de visão, como por exemplo quando se está a conduzir, uma vez que é através da visão que calculamos as distâncias e consequentemente prevenimos os acidentes de viação.

Por isso, em nosso entender, torna-se necessário que os profissionais de saúde, antes de proceder à cateterização ou à realização de outra técnica qualquer, estejam conscientes das limitações (temporárias ou definitivas) que estes procedimentos poderão causar à vida da pessoa com IRC. Deste modo, uma forma de minimizar as limitações provocadas por estas técnicas é proceder a uma avaliação minuciosa das actividades de vida do doente. Esta avaliação, para além de adequar o procedimento à pessoa permitirá, também, reduzir significativamente as limitações e, consequentemente, os desconfortos inerentes a qualquer procedimento.

Aquando da análise da categoria *aumento da vigilância de saúde* verificámos que uma das causas, mais frequente, de internamento nos doentes em hemodiálise estava relacionada com a perda do acesso vascular. Uma pessoa com IRC que, por inúmeras razões, perca o seu acesso vascular necessita de reconstruir um outro como forma de garantir o tratamento hemodialítico e a sua sobrevivência, como relataram os participantes na subcategoria *fístula má-sucedida (…) eu fiz uma fístula nova, a minha aqui em baixo parou, tive que fazer esta e depois tive que meter um cateter para fazer isto, porque isto não se conseguia fazer hemodiálise aqui (…) E7: L142-145; Não pegou, não Sr., acabo quinze dias fui fazer uma outra aqui (…) E8: L242-243*. A respectiva construção só é possível mediante uma intervenção cirúrgica (para colocação do cateter, construção ou reparação da fístula) a que o doente deverá sujeitar-se.

Pelos discursos, apesar de os participantes não relatarem directamente nenhum desconforto relacionado com a ida à sala de cirurgia, a fim de efectuarem um novo acesso vascular, presumimos que esta situação possa ter sido desconfortável, nem que seja pelo facto de sujeitarem-se, novamente, às consequências de mais uma cirurgia. Sustentamos a nossa afirmação em Marek e Boehnlein (2003:538-547) que consideram que a cirurgia é uma experiência muito própria de cada doente. É um factor de stresse, que produz reacções de stresse fisiológico e reacções psicológicas. Acrescentam ainda que a iminência de uma cirurgia provoca desconforto psicológico, por estar associada ao medo do desconhecido, à dor, à alteração da imagem corporal, aos tratamentos, à alteração na função, à perda de controlo e ao medo da morte.

Eliminação vesical

A eliminação é uma das necessidades básicas considerada por Virginia Henderson que engloba não só a eliminação vesical, mas também a intestinal, respiratória e cutânea. Na categoria *eliminação vesical* emergiram duas subcategorias: *problemas de deploração* e *anúria*, as quais estão relacionadas com a perda da função renal.

Na subcategoria *problemas de deploração* apesar dos participantes conseguirem urinar, a verdade é que os seus rins não foram capazes de cumprir a sua função, a de deploração. De acordo com, Marantides et al. (2003:1681), o segundo e terceiro estádios da evolução da IRC são caracterizados pela diminuição progressiva da taxa de filtração glomerular (TFG), em que no segundo estádio a TFG apresenta um decréscimo de 20-40%, enquanto no terceiro atinge valores de

10-20% do normal. Em ambos estádios, é comum os doentes apresentarem nictúria, poliúria e polidipsia *(…) Porque eu ainda urino, eu urino, os rins estão a funcionar, o que os rins não estão é filtrar a urina, aí é que está o problema (…) E13: L380-382*. Apesar de a poliúria se verificar, as toxinas, como a creatinina, ureia entre outras, não são eficazmente excretadas pelo organismo.

Além disto, na opinião de Henderson (2006:33), para que a enfermeira possa ajudar a pessoa a realizar a necessidade de eliminação deve conhecer as vias de eliminação e o padrão "normal" da pessoa. Do mesmo modo, o conhecimento dos valores normais das excreções capacitam-na a ler os dados laboratoriais de forma inteligente e a interpretar as necessidades dos doentes em função dos mesmos *(…) eles pegaram a ver coisa e tal, o rim não rejeitava os medicamentos para fora (…) E12: L46-47.* A autora acrescenta ainda que as enfermeiras devem, também, saber avaliar as características das excreções, com vista a identificar possíveis alterações sugeríveis de serem comunicadas aos restantes elementos da equipa multidisciplinar, como por exemplo ao médico.

No que diz respeito à segunda alteração, patente na subcategoria *anúria*, um participante afirmou que com o evoluir da doença deixou de urinar, *(…) lá comecei a fazer hemodiálise, mas ainda assim urinava qualquer coisa, agora já não urino nada (…) E8: L126-128.* Esta situação que o participante descreve corresponde, muito provavelmente, ao último estádio de evolução da IRC, que de acordo com Marantides et al. (2003:1681) é caracterizado, para além de outras condicionantes, pela presença de oligúria ou anúria e uma densidade específica da urina fixada em 1.010.

É de salientar que a alteração da função renal poderá criar um sentimento de perda nestes doentes, é por isso que Henderson (2006:34) alerta-nos que a eliminação, à semelhança da alimentação, está intimamente relacionada com as emoções. O stresse está muitas vezes associado à frequência da eliminação vesical. Neste sentido, a privacidade e o conforto psicológico, na opinião da autora, são condições necessárias que a enfermeira deve assegurar na satisfação desta necessidade.

Neste contexto, as orientações fornecidas por Virginia Henderson, com vista à satisfação desta necessidade, são-nos particularmente úteis, na medida em que se o enfermeiro estiver desperto e possuir o conhecimento necessário é capaz de compreender as alterações decorrentes da evolução da IRC e, consequentemente, ser capaz de ajudar e responder com segurança às dúvidas colocadas pelos doentes relativo à alteração desta necessidade.

Alimentação

Tivemos oportunidade, aquando da discussão do tema *vivendo uma vida saudável*, de explorar a alimentação como uma necessidade essencial à sobrevivência de qualquer pessoa, mas também como uma fonte de prazer repleta de significados.

No entanto, a necessidade de alimentação encontra-se afectada criando na pessoa com IRC contrariedades de diversa ordem, nomeadamente na quantidade de alimentos e líquidos a ingerir, na confecção dos mesmos, ou até mesmo, na perda do apetite e alteração do paladar.

Na subcategoria *quantidade,* relata-nos algumas restrições que os participantes tiveram de se sujeitar, como forma de controlar a ingestão de alguns alimentos que em doses elevadas podem criar complicações graves ou mesmo colocar a vida da pessoa em perigo.

Ribeiro (2000:128) ressalta a importância do controlo nutricional para os doentes com IRC em hemodiálise, como uma medida que não só controla a sintomatologia urémica e os distúrbios hidroeletrolíticos, *(…) agora é que já não posso comer de tudo e não é tanta quantidade (…) E3: L114-115,* mas também actua nas doenças associadas e nas várias alterações metabólicas que estes estão sujeitos. Além disso, a hemodiálise determina condições que exigem orientações dietéticas específicas para manter ou melhorar o estado nutricional do doente.

Ribeiro (2000:128) acrescenta ainda que todos os alimentos contêm substâncias que todo o organismo necessita para viver, como as gorduras, hidratos de carbono, vitaminas, proteínas, água e sais minerais (o potássio, sódio, fósforo e cálcio). As de maior interesse para o doente renal e que deverão ser controladas são, as proteínas, a água e os sais minerais.

De acordo com os participantes, uma das formas que encontraram, para controlar a sintomatologia urémica e os distúrbios hidroeletrolíticos, foi reduzir as quantidades de alguns alimentos *(…) hoje como peixe e a carne em doses muito reduzidas (…) E1: L74;75.*

Devido ao facto do tratamento de hemodiálise ser feito em regime ambulatório, os participantes assumiram a responsabilidade da sua dieta. Além disto, parecem demonstrar conhecimento acerca dos alimentos que devem ingerir em menos quantidade, o que indicia que, provavelmente, receberam orientações relativo à alimentação por parte dos profissionais de saúde.

Através deste conhecimento, verificamos também que os participantes foram capazes de identificar os alimentos que devem ser ingeridos em menor

quantidade, como por exemplo, os alimentos ricos em proteínas, nomeadamente a carne e o peixe, como ilustra o discurso deste participante *(…) por exemplo a nível de carne, de peixe, se é um bife grande, eu parto, metade para comer, se for arroz é uma colher de arroz (…) E15: L492-494.*

De acordo com Marantides et al. (2003:1694) a restrição proteica é calculada de 1 a 1.5g/kg do peso corporal ideal. O consumo adequado de proteínas reflecte-se na relação ureia/creatinina de 10:1, sendo que o consumo excessivo de proteínas pode provocar náuseas e vómitos, apatia, diminuição da força muscular e distúrbios neurológicos.

Outros alimentos, como a fava, o arroz e a melancia, também foram referidos pelos participantes, como sendo alimentos a ingerir em quantidades reduzidas *(…) melancia tem que ser uma coisa mínima, por exemplo favas guisadas, tenho que comer duas colheres de favas guisadas (…) E13: L281-284*, nestes alimentos, os principais nutrientes são minerais como o potássio, sódio e o fósforo. No caso da IRC, estes minerais em quantidades elevadas no organismo tornam-se prejudiciais, podendo mesmo colocar a vida da pessoa em perigo.

Ao analisarmos os alimentos referidos pelos participantes, nas tabelas de composição dos alimentos, propostas por McCance e Widdowson's, citadas no livro intitulado: *A alimentação na Insuficiência Renal Crónica*, da responsabilidade da Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR), verificamos, por exemplo, que a fava pertence à família das leguminosas e como tal é rico em potássio (1213mg/100g[9]) e em fósforo (437mg/g), e pobre em sódio (1mg/100g). A melancia, à semelhança do melão, também é um alimento que tem na sua constituição potássio (170mg/100g), sódio (20mg/100g, corresponde ao fruto com maior teor em sódio, na tabela) e fósforo (12mg/100g). Finalmente o arroz, em relação aos outros alimentos mencionados, é aquele que menos potássio (54mg/g) e sódio (1mg/100g) têm na sua constituição, contudo, apresenta uma concentração em fósforo (54mg/100) intermédia entre a fava e a melancia.

Um outro aspecto igualmente importante na alimentação da pessoa com IRC é o modo como são confeccionados os alimentos. Este aspecto mereceu a atenção dos participantes, na subcategoria *confecção*, onde eles relataram algumas estratégias na preparação das suas refeições.

Algumas das estratégias referidas pelos participantes vão ao encontro de alguns achados que encontramos na literatura sobre a alimentação da pessoa com IRC.

[9] Refere-se à quantidade do nutriente em 100 gr. de alimento.

Por exemplo, segundo a *National Kidney Foundation* (2006:10), as plantas aromáticas e especiarias frescas ou secas podem ser usadas no lugar do sal de cozinha para melhorar o sabor aos alimentos. Também é possível adicionar um pouco de tempero com pimenta ou sumo de limão espremido para melhorar o sabor, no caso de um dos nossos participantes utilizou o alho como alternativa ao sal para temperar a sua comida *(…) cozo a batata, às vezes para acompanhar mesmo o bife grelhado, então o bife grelhado eu prefiro temperar com alho e grelhar só com aquilo assim (…) E15: L499-501.*

A cozedura dos alimentos na IRC é diferente da cozedura convencional, ou seja, de acordo com a APIR, o potássio existe principalmente dentro das células, daí se pedir aos doentes que partam os vegetais em pequenas porções e os deixem mergulhados 24h em água, devendo posteriormente ser confeccionados de preferência em duas águas, *(…) os legumes tem ser fervidos em duas três águas, as batatas tem de ser descascadas e postas em água de véspera e cozidas no dia a seguir para ser comidas, o peixe tem ser grelhado e cozido, a carne tem de ser cozida. E1: L74-78; E a comida tem de ser cozida em três quatro águas, sem sal (…) E3: L121-122; (…) arroz posso comer, mas tem que ser muito lavado para tirar aquela goma branca e ser cozido um bocadinho de arroz numa panela muito grande com água quente, para tirar o potássio (…) E13: L284-287.* Assim o potássio sai com mais facilidade da célula que foi cortada e dilui-se na água. Contudo, Almeida, Pacheco e Mota (2007:22) alertam-nos que a cozedura e o demolhar em diferentes águas alimentos como as frutas e vegetais, fazem com que algumas vitaminas se percam, podendo haver a necessidade de recorrer aos suplementos vitamínicos para manter o equilíbrio destas vitaminas no organismo.

A água, como sabemos, é o elemento essencial à vida do ser humano, contudo na IRC a sua ingestão deve ser rigorosamente controlada porque, de acordo com Marantides et al. (2003) e com a *National Kidney Foundation* (2006), os doentes renais não tem a capacidade de regular a excreção de água e sódio, *(…) não posso comer muito salgado, não posso comer certas comidas e mesmo as comidas que me faz mal (…) E12: L269-270,* sendo que o seu excesso pode desencadear complicações como os edemas, mal-estar, dispneia, hipertensão, edema agudo do pulmão e insuficiência cardíaca congestiva.

São estas as complicações que na subcategoria *restrição de líquidos* justificam o porquê dos participantes terem reduzido substancialmente o consumo de água e de outros líquidos *(…) uma coisa que bebo muita água e avisaram muito, o máximo que tens de beber três, quatro copos por dia, isto não é nada para mim e*

eu bebia era dois, três litros (…) E4: 248-251; (…) custou-me muito porque eu gosto muito de água e comecei por beber uma garrafa de 33ml (…) E13: L374-375.

O dia-a-dia alimentar da pessoa com IRC é marcado por *restrições alimentares*. Por outras palavras, trata-se de um conjunto de proibições que limitam as suas escolhas alimentares e que, de certa forma, impossibilitam a satisfação da necessidade básica de comer e beber *(…) eu não posso comer, a laranja, também diz que eu não posso comer, feijão não posso comer, favas eu não posso comer (…) E2: L240-242; (…) eu almoçava sempre fora, no domingo, que eu como umas lapas grelhadas e mesmo camarões, está feito! Não posso! E10: L618-620.*

É curioso também verificar que, na maior parte destes discursos, destaca-se uma frase: "não posso comer" que em nosso entender, caracteriza bem o sentimento de insatisfação que estas pessoas sentem relativo às restrições que lhes foram impostas na alimentação *(…) chega uma altura que a gente não sabe o que é que há-de comer, porque se é peixe, tem fósforo, se é, por exemplo a carne, tem um bocadinho de potássio, mas tem as favas, as ervilhas é tudo rico em potássio (…) E7: L179-182*.

Por outro lado, parece-nos que as restrições alimentares impostas aos doentes com IRC poderão criar-lhes a médio e longo prazo problemas de nutrição. Suportamos a nossa afirmação num estudo efectuado por Bergstrom e Lindholm (1993:39-47) onde verificaram que 10% a 70% dos doentes mantidos em hemodiálise e 18% a 56% dos doentes em diálise peritoneal apresentavam algum sinal de desnutrição. Também observaram que diversos factores estão na génese da desnutrição nos doentes com IRC, como por exemplo: o baixo consumo de alimentos, distúrbios hormonais e gastrointestinais, uso de medicamentos, diálise insuficiente e presença de morbilidades, como a insuficiência cardíaca e infecções. Além disto, a má nutrição também estava associada à inadequada ingestão de proteínas e ao aumento do gasto energético durante o tratamento hemodialítico. Por estas razões, concluíram que a desnutrição é um problema comum em doentes em diálise e está fortemente associada com o aumento da morbilidade e mortalidade.

Por último, nas subcategorias *anorexia* e *alteração do paladar,* os participantes relataram também, falta de apetite e alteração do paladar. De acordo com Pruchno, Wilkens e Schroeder (1995:639), os doentes com IRC em hemodiálise, podem sofrer de anorexia e de alterações no paladar devido à uremia *(…) mas eu estava com um bocadinho de fastio ainda, por isso é que eu não comia bem*

aquelas comidas (…) E8: L106-108; Sim, sim, comecei a perder… eu tinha a falta de apetite, um fastio, não conseguia comer nada (…) E14: L270-271.

Contudo, de acordo com os relatos dos participantes relativo à alteração do paladar, o mesmo poderá não estar só relacionado com a uremia, mas também com o tempero dos alimentos *(…) a comida fica sem sabor, porque não pode levar temperos (…) E7: L178-179; (…) eu não gostava daquelas comidas insonsas, eu estava acostumado com comidas temperadas (…) E8: L101-103*, ou seja a ausência ou a redução do sal na confecção dos alimentos pode também alterar o sabor dos alimentos.

Sono e Repouso

Para Henderson (2006:39), o sono é um dos maiores mistérios da vida e, de forma geral, as pessoas consideram-no como normal. Contudo, na subcategoria *insónia* o padrão normal de sono e repouso dos participantes altera-se, a partir do momento que iniciaram a hemodiálise. A este respeito, Henderson (2006:39) afirma que existem várias causas que dificultam o dormir e o repouso na pessoa, entre elas estão por exemplo a dor, infelicidade, a necessidade de permanecer acordado, ou até mesmo os efeitos da doença, como por exemplo a IRC *(…) tenho para mim com este tratamento ainda é pior, não ando dormindo como deve ser (…) E2: L430-431; (…) eu só sei que desde que fui fazer hemodiálise é difícil dormir (…) E5: L381-382.*

A alteração do padrão do sono é também considerado por Marantides et al. (2003:1700) ao afirmar que a insónia é, geralmente, uma das queixas habituais das pessoas com IRC em hemodiálise *(…) primeiro dá-me insónias, portanto, tomava, a gente começa por tomar de lá vez enquanto um, de vez enquanto, depois vai aumentando a coisa e chega uma altura que passa a ser todos dias e tem dias que tenho de tomar dois comprimidos, porque um não faz efeito (…) E7: L328-333; (…)*. De acordo com os autores, a alteração dos padrões normais de sono nas pessoas com IRC pode ocorrer por diversas causas, onde se incluem as preocupações recorrentes com pensamentos relacionados com estado da doença e mudanças consequentes no estilo de vida, o prurido e o estado da própria uremia. Contudo, no caso dos nossos participantes, não podemos afirmar com exactidão quais foram as causas que lhes provocaram insónia, acreditamos que provavelmente todas elas contribuíram para esta alteração do padrão normal de sono, uma vez que a pessoa é um ser holístico e por isso sensível a todas as alterações biopsicossociais.

Para além das causas descritas anteriormente por Marantides et al. (2003), parece existir mais uma que dificulta o dormir e o repouso dos participantes. Na subcategoria *desconforto na posição de dormir*, apesar de os participantes não verbalizarem directamente a causa, presumimos que esta esteja relacionada com o cateter e com a fístula, como sendo os obstáculos, que os impediram de adoptar as suas posições habituais de dormir *(…) o homem não pode dormir, por causa disto não reforçar por aqui abaixo, depois tem de ser de barriga para o ar. E10: L141-143; Era quando eu ia deitar, quando queria dormir, eu gosto muito deitar-me como os chineses, de pernas cruzadas e às vezes esquecia-me, cruzava as pernas, Ai! Aquilo ardia lá dentro (…) E13: L675-678;*

A este respeito, Henderson (2006:38) alerta-nos que em condições normais uma pessoa saudável tem a capacidade de mover-se naturalmente durante o sono. Todavia, quando se encontra incapacitada ou limitada nos seus movimentos deixa de ser capaz de se mover *(…) Incomoda muito, porque para dormir, não se dormir daquele lado, tem que ser do lado contrário (…) E14: L166-167.* Nestes casos, a autora apela ao sentido de responsabilidade da enfermeira de ajudar o doente a realizar esta necessidade recorrendo, por exemplo, ao uso de diapositivos que facilitem a mudança de posição.

Vida Profissional

Tivemos a oportunidade de ver no tema *vivendo uma vida saudável* que o trabalho significou para os participantes uma fonte de prazer e satisfação pessoal e a garantia de um rendimento que lhes proporcionava independência a vários níveis. No entanto, na categoria *vida profissional* a necessidade de trabalhar encontra-se prejudicada a partir do momento que os participantes iniciaram a hemodiálise.

Na subcategoria *abandono,* os participantes referem a hemodiálise como sendo a principal causadora pelo fim das suas vidas profissionais. Segundo Fonseca (1997:208), com o início do tratamento hemodialítico o doente renal vê-se confrontado com uma situação de baixa mais ou menos prolongada, seguida ou não da passagem quase automática para a situação de reforma por invalidez *(…) fui à junta médica e vou continuar a ir à consulta e assim sucessivamente, aí para a frente não sei o que vai acontecer, eles disseram que eu estava com 60, 65% de incapacidade de trabalho, agora não sei o que vai acontecer. (…) Esta reforma que é uma miséria (…) E13: L619-623; 626-627.* Para o autor, esta situação, além de desorganizar todas as relações sociais, cria no doente

instabilidade, colocando-lhe dúvidas sobre a continuação dos desempenhos sociais, laborais, familiares e económicos que até aí vinha assumindo e desempenhando.

Por outro lado, o tipo de tratamento e os sintomas da doença apontam para algumas dificuldades para o empenho e assiduidade ao trabalho levando ao absentismo. Neste sentido, o doente renal vê-se obrigado, muitas vezes, a interromper a sua actividade profissional, através de atestados ou *baixas médicas*, por um período de tempo mais ou menos prolongado ou, por vezes, por um tempo indeterminado *(…) eu não deixei, eu fiquei lá três anos ia ficando muitas de baixa, então a minha chefe sabia que eu não podia sempre, por causa da hemodiálise (…) E5: L17-19; (…) a gente vê os meses a passar e eu tive doente, quem trabalha por nossa conta, por isso é que eu não concordo com isto, só a baixa pega dois meses depois (…) E10: L188-191*.

Estas situações relatadas pelos participantes do nosso estudo vão ao encontro dos resultados de uma investigação efectuada pelo *Hospital Carlos Haya*[10] onde constatou que com a entrada do doente renal em hemodiálise, este apresentava um agravamento das limitações da sua actividade profissional podendo, na maioria das vezes, perder o seu posto de trabalho, devido às interrupções laborais de forma esporádica ou periódica.

De acordo com Henderson (2006:60) na maioria das culturas há a expectativa de que os adultos sejam produtivos e quando tal não acontece, a sociedade tende a reprovar tal comportamento, como por exemplo através do despedimento ou a da não renovação do contracto laboral, tal como referiram estes dois participantes na subcategoria *despedimento (…) então eu recebi a carta, sem saber os direitos, eu despedi-me (…) E5: L21-22; (…) no dia dezoito de Agosto e para espanto meu recebi uma carta de despedida a dizer que o meu contrato terminava (…) E13: L197-199.* De facto numa sociedade de consumo, como é o caso da nossa, o valor que sobressaí é o de produtividade, na medida em que é este valor que determina o grau de desenvolvimento da mesma. Logo, quando a sociedade detecta que um dos seus membros não é produtivo, por diversas razões, o mesmo será afastado, por vezes de forma cruel.

Uma outra subcategoria que emergiu foi a de *dificuldade em encontrar trabalho* e refere-se às dificuldades sentidas pelos participantes em encontrarem um novo emprego, tal como comprovam os seguintes discursos *(…) um ano e meio no*

[10] Disponível em: http://www.carloshaya.net/bibloteca/contenidos/docs/nefrologia/encame/rociorubio.pdf.

fundo desemprego e até agora já tem dois anos, (…) E5: L23-24; Sendo doente de diálise, lá fora ninguém vai-me aceitar no emprego (…) E13: L254-255.

Segundo a OMS (1981) (Cit. In Mondragón Lasagabáster e Guardiola Trigueros, 1999:4), a alimentação, o alojamento e o trabalho são os pilares da saúde e da expressão do factor económico. No entanto, com a perda do trabalho, inevitavelmente, o doente renal começa a ressentir a sua falta em termos económicos, uma vez que o trabalho significa a garantia de um rendimento que lhe permite a sobrevivência e o acesso ao consumo.

De acordo com o estudo do *Hospital Carlos Haya*, o problema económico da maioria dos doentes em hemodiálise, produz desequilíbrios pessoais e familiares profundos, sobretudo nos agregados familiares onde existem filhos menores a estudar, agravado por não terem qualificações que permitam desenvolver outra actividade profissional. Ainda de acordo com o mesmo estudo, o doente com IRC sofre uma diminuição do seu poder económico num momento da sua vida em que mais necessita de apoio económico, por haver um aumento de despesas relacionadas com a doença: dieta, medicação, transportes e por vezes, mudança de domicílio para próximo do centro de diálise, tal como comprovam os discursos dos nossos participantes na subcategoria *encargos financeiros (…) não estava lá pagando renda e aqui estou pagando renda. E4: L169-170; (…) começava a pagar no dia 16 e tal, acabava o mês faltava o dia 16, o dia 15, dois meses (…) E8: L529-531; (…) a vida parou, o dinheiro vai-se embora e não entra (…) E10: L187-188*.

Alteração das actividades recreativas

Segundo Ferrari (1996) (Cit. In Davim et al., 2003:21), o lazer faz parte da vida do ser humano, com alto significado para o desenvolvimento pessoal e colectivo da humanidade.

Para Dumazedier (1972:26-28) o lazer é definido como um conjunto de actividades sobre as quais a pessoa entrega-se de livre vontade, seja para repousar, seja para divertir-se, recrear-se e entreter-se ou, ainda para desenvolver a sua informação ou formação desinteressada, a sua participação social voluntária ou a sua livre capacidade criadora, após libertar-se das obrigações profissionais, familiares e sociais. Ainda de acordo com o mesmo autor existe três grandes funções do lazer: descanso, divertimento e desenvolvimento que se complementam ou sucedem umas às outras ou, então coexistam simultaneamente dentro de uma mesma situação de prazer. Por isso, a

prática do lazer deve, portanto, ser entendida como expressão e desenvolvimento pessoal.

Todavia, para os participantes deste estudo, nenhuma das funções do lazer identificadas anteriormente por Dumazedier (1972) se concretizaram, na medida em que a partir do momento que começaram a fazer hemodiálise, o seu tempo livre, que antes era dedicado à realização diversas actividades, incluindo as recreativas, passou a ser ocupado pelo tratamento (…) *ás vezes dá mais aqueles dias de música porreira, quando estou na diálise e eu digo assim: "Mal-empregado, quando vou sair já acabou as músicas…" (…) E4: L657-660; Como hei-de ir pescar? Porque eu fui para a hemodiálise, lá em baixo (…) E8: L273-274.*

De acordo com Hederson (2006:62-63), com o aparecimento da doença, muitas vezes, a pessoa vê-se privada de oportunidades de diversificar e restaurar as suas energias, de aliviar o seu sofrimento ou de se recriar, tal como aconteceu com um dos nossos participantes que, por causa da hemodiálise, ficou privado de poder viajar *(…) olha só quando é para ir, não vai para lado nenhum, um gajo para onde é que pode ir? É dentro da nossa ilha, da nossa ilha a Lisboa, fazer consultas, Lisboa para cá (…) E3: L 525-527; (…) só tenho pena de não poder viajar.*

No entanto, as viagens não estão completamente restringidas, uma vez que o doente renal poderá sempre escolher destinos onde tenham centros de diálise que possibilite a realização da hemodiálise. Se a opção for o território nacional como destino terá sempre a oportunidade de efectuar hemodiálise de forma gratuita.

Uma outra actividade recreativa que ficou prejudicada com o início da hemodiálise foi a de praticar desporto *(…) por causa da fístula, eu já não passei na inspecção, quando a gente joga futebol, a gente faz uma inspecção, a junta médica, que é para dar o relatório para a federação, eu já não passei. (…) Cortaram logo, como eu fazia diálise (…) E10: L32-35; 37.* Ao contrário dos outros discursos, a limitação desta actividade está relacionada com a fístula, muito provavelmente, o participante teve que optar por proteger o seu acesso vascular como forma de garantir a realização da hemodiálise, uma vez que o futebol, sendo um desporto de contacto físico permanente, poderia aumentar o risco de traumatismo da fístula e, consequentemente, levar à perda do acesso vascular, tão necessário à realização da hemodiálise e à sua sobrevivência.

Deslocação à unidade de diálise

Na categoria *deslocação à unidade de diálise* emergiu as subcategorias *condições de transporte* e *viagem*, respectivamente. Para análise desta categoria, demos ênfase ao acesso da população aos serviços de saúde e às condições de transporte dos doentes renais à unidade de diálise.

Acessibilidade e utilização dos serviços de saúde, na opinião de Melo (1999:59), envolvem diversos factores, designadamente factores geográficos (proximidade/distância a serviços de saúde, tempo que o utente demora na deslocação ao serviço, redes rodoviárias e transportes que facilitam o acesso), factores socioeconómicos (rendimento familiar, custos de deslocação, custos de medicamentos), factores socioculturais (estilos de vida, crenças, valorização da doença), factores demográficos (idade, sexo, profissão, posição social) e factores psicológicos (motivação para recorrer aos cuidados de saúde).

Deste modo, o grau de acesso real aos serviços de saúde deveria ter em conta, conforme referem Abel-Smith e Leiserson (1978:23), a distância que se deve percorrer para obtê-los, o tempo que leva a viagem e o seu custo. A este respeito, os autores exemplificam que todas as pessoas deveriam ter à sua disposição cuidados básicos de saúde a uma distância que não excede-se uma hora a pé. De qualquer forma, a OMS recomenda que a definição do que seja "acessível" deva ser adaptada a cada realidade e a cada região.

Porém, a hemodiálise é considerado um serviço de saúde especializado e, como tal encontra-se situado, na Região Autónoma dos Açores, em hospitais centrais, sendo que a sua localização para algumas pessoas com IRC, encontra-se demasiadamente distante da sua área de residência, obrigando-os a deslocar mediante ao recurso de um transporte que, muitas vezes, é partilhado com mais outras pessoas, tal como ilustra o discurso deste participante na subcategoria *condições de transporte*: *(…) íamos os três atrás muito apertadinhos, éramos quatro que iam ali, até que eu disse que não tenho necessidade (…) de verão a gente vai todos encolhidos, ela a transpirar, a gente a roçar uns nos outros e com o calor, porque três pessoas atrás e o carro (…) E7: L373-374; 385-387.*

Por este discurso, torna-se claro que as condições em que são transportados as pessoas com IRC até à unidade de diálise, por vezes, não são as mais adequadas. Uma das razões que poderá estar na base desta precariedade é o facto de o meio de transporte utilizado por estes doentes ser totalmente subsidiado pelo Sistema Regional de Saúde, isto significa que, por vezes, o mesmo transporte, geralmente um táxi, é utilizado para transportar, em simultâneo, vários doentes. Esta

situação só é justificável com os custos relacionados com o mesmo, ou seja, para o estado é mais vantajoso financiar um veículo que transporte ao mesmo tempo vários doentes, do que pagar um veículo que, por exemplo, transporte somente um doente. No entanto, esta situação cria, na opinião do participante, falta de espaço dentro do veículo transformando-se num factor de desconforto ao longo de todo trajecto que é obrigado a percorrer até à unidade diálise.

Melo (1999:59) considera que a proximidade/distância aos serviços de saúde, o tempo que o utente demora na deslocação ao serviço de diálise, as redes rodoviárias e os transportes devem garantir a acessibilidade aos serviços de saúde, o que muitas vezes não acontece para este participante *(…) Tão longe, credo! Misericórdia é de morrer nesta estrada (…) Porque a pessoa dá tanto balanço, a estrada está em concerto, está meio encovada, estão a botar canos, eu chego a casa moída, moída (…) E9: L 215-216; 218-220.*

Por este discurso, apesar de o participante ter garantida a deslocação até à sua casa, a mesma não foi efectuada de forma tranquila e confortável, devido às más condições da via rodoviária. Esta situação permite reforçar a ideia que não basta só existir estruturas que garantem a dita acessibilidade aos serviços saúde, é importante também que estas estejam em boas condições de funcionalidade para que possam garantir não só o acesso rápido a estes serviços, mas também o conforto durante a deslocação.

Espaço físico da hemodiálise

Por forma melhorar e credibilizar as práticas das unidades de diálise, com vista à promoção da segurança das suas actividades e a acreditação das unidades de diálise e a sua integração no sistema de qualidade da saúde foi criado e publicado *o Manual de Boas Práticas de Hemodiálise* (Despacho n.º 14391/2001 -2.ª Série, de 10 de Julho). Na sua preparação estiveram envolvidas a Ordem dos Médicos, a Comissão Técnica Nacional de Diálise, a Ordem dos Enfermeiros e a Direcção-Geral da Saúde, que, ouvidas sobre a sua versão final, sobre ela se pronunciaram favoravelmente.

Dentre das várias recomendações contempladas no respectivo manual existe um conjunto delas que estão relacionadas com as condições do espaço físico da hemodiálise.

Da análise efectuada às entrevistas, emergiu a categoria e*spaço físico da hemodiálise* e relata-nos as percepções dos participantes relativamente às condições físicas da unidade de diálise. Aspectos como ausência de meios de entretimento, barreiras físicas à comunicação, ruído e a temperatura da sala

foram considerados como factores que de certa forma proporcionaram desconfortos aos participantes.

Relativamente à subcategoria *ausência de meios de entretimento*, vários participantes queixaram-se da inexistência de TV por cabo na unidade de diálise. Pelos vistos, a televisão que deveria ser um meio de distracção para os participantes, na verdade não o é, tornando-se num factor de insatisfação, pelo facto dos participantes não terem a possibilidade de escolher os canais que mais gostam, tal como ilustram os discursos destes participantes *(…) eu acho que o hospital devia ter TV cabo naquela zona, devia ter (…) a gente sabe, pronto, pelo menos devia ter canais como a gente tem em casa… E5: L423-424; 437-438; (…) a televisão não dá nada, está sempre no mesmo canal (…) E7: L434-435.* A este respeito, o *Manual de Boas Práticas de Hemodiálise* recomenda, no seu ponto referente ao material técnico e não técnico, mais especificamente na alínea v, a existência de material lúdico e didáctico tanto na sala de hemodiálise como na de espera.

De facto, os doentes renais tentem preencher o seu tempo, enquanto fazem hemodiálise, com actividades diversas, no entanto o centro de diálise, por vezes, não lhes oferece os meios adequados para a satisfação da necessidade de recreação ou de lazer. A este respeito, Pietrovski (2005) realizou um estudo qualitativo de carácter exploratório, cujo objectivo era conhecer as situações significativas, para o doente renal crónico, vivenciadas no espaço de hemodiálise. No seu estudo, a investigadora constatou a existência de vários factores ambientais que contribuíram para o desconforto dos participantes. Entre estes factores, a televisão foi referenciada como sendo um dos que provocou incómodo ou insatisfação aos doentes, também o foi para os participantes do nosso estudo, tal como podemos comprovar através de um dos seus discursos *(…) nem sequer TV cabo, aquilo é uma vergonha à vista dos outros hospitais do continente, se fosse para fazer um abaixo-assinado, eu fazia contra aquele hospital (…) É falta de condições, a nível da TV cabo, nem sequer tem dinheiro para pagar vinte e tal euros por mês, para meter TV cabo no hospital (…) E10: L 1012-1015; 1017-1019.*

De certa forma esta falta de sensibilidade, em matéria de entretimento ou lazer, por parte da equipa de saúde, nomeadamente os enfermeiros, é justificada por Henderson (2006:64) ao referir-se que são poucas as enfermeiras que estão preparadas para organizar programas recreativos. Neste caso, a autora sugere que as enfermeiras poderiam trabalhar em conjunto com os terapeutas

ocupacionais ou então arranjar voluntários devidamente habilitados para colaborarem no âmbito das actividades recreativas. Acrescenta ainda que as enfermeiras poderão ir mais longe, em matéria de lazer, se forem capazes de ajudar os familiares e amigos dos doentes a satisfazer as suas necessidades de recreação. Por isso, somos da opinião que o enfermeiro pode também solicitar junto da sua instituição de saúde os meios e os equipamentos necessários que permitem satisfazer a necessidade de recreação em contexto hospitalar.

Outro aspecto que foi considerado por um participante foi as *barreiras à comunicação* existentes dentro da sala de hemodiálise. Para Adam (1994:49), a comunicação é uma necessidade fundamental e comum a todos os seres humanos.

Contudo, muitos são os factores que, na opinião de Riley (2004:6), condicionam a forma como a mensagem é emitida ou recebida durante o complexo processo de comunicação interpessoal. Dos vários factores que podem afectar a comunicação encontram-se os ambientais, tais como: formalidade, calor, privacidade, familiaridade, liberdade ou constrangimento, distância física entre a pessoa, clima, arquitectura, disposição, disposição do mobiliário. No entanto, a autora acrescenta que estes factores poderão ser facilitadores da comunicação ou podem actuar como barreiras a uma comunicação eficaz, dependendo do contexto e da situação. No nosso caso, parece que dos vários factores apontados por Riley (2004) o de disposição foi aquele que, no contexto do participante, criou uma barreira à comunicação (…) *A gente fala, fala cá fora, porque as máquinas como o Sr. vê, são tapadas e a gente não fala assim muito. E4: L381-382*.

No âmbito dos cuidados de enfermagem, a comunicação é considerada como uma necessidade básica e como tal, Adam (1994:50) e Henderson (2006:54) chamam-nos atenção que compete à enfermeira ajudar o doente a comunicar com outros expressando as suas necessidades e sentimentos e a encontrar novos modos de expressão.

Outra situação relatada pelos participantes na subcategoria *Ruído* foi o excesso de barulho existente no serviço diálise. A origem etimológica da palavra ruído provém do latim *rugitus*, que significa rugido. Ribeiro (1995:123) afirma que a definição de ruído ainda não foi encontrada, no entanto, a mais aceite foi estabelecida pela *Associação Francesa de Normalização*, que se refere ao ruído como toda a sensação auditiva desagradável ou perturbadora, a todo o fenómeno

acústico que produz essa sensação, um som que tem um carácter incerto e que não tem componentes definidas.

Formiga (2003:58) acrescenta ainda que as fontes de ruído são muitas e facilmente identificáveis, como podemos constatar por este discurso *(…) temos lá aquelas televisões, que o Sr. enfermeiro deve ter visto e todos começam a fazer zaragata, toda com aquelas bolas é ouvir, eu não sou mouca (…) E2: L537-539.*

De acordo com o autor estas fontes de ruído devem ser quantificáveis e avaliadas, sempre que possível, de forma a intervir directamente nas mesmas, pondo em prática algumas acções com o objectivo de extingui-las ou atenuá-las.

É de salientar que, de acordo com Benner (Cit. In Graham, 2003:290), para além da preocupação de delinear intervenções com o intuito de reduzir o ruído, é igualmente importante saber ver qual é a percepção que os doentes têm do problema, que no caso do nosso participante é *(…) mas aquilo é uma balbúrdia dentro deste serviço (…) o ruído incómoda, não me incomoda a mim, portanto, incomoda os seus colegas, às vezes calha ver um bocadinho só, mas não dá para ouvir (…) E7: L435-439,* e reconhecer que a percepção do enfermeiro pode não ser idêntica à do doente.

Por último, na subcategoria *temperatura*, um participante referiu que o ambiente físico da hemodiálise era muito frio devido às condutas de ar condicionado. De acordo com o *Manual de Boas Práticas de Hemodiálise*, uma unidade de diálise deve ter adequados arejamentos e regulação da temperatura ambiente. Para Henderson (2006:43) a manutenção da temperatura corporal é uma necessidade básica que deve ser atendida pela enfermeira. De acordo com a autora, a temperatura do corpo é mantida nos limites normais mediante o acondicionamento do ar (no sentido mais amplo) e pelo tipo de roupa.

Uma pessoa saudável tem, habitualmente, a liberdade de sair de um quarto muito quente ou muito frio ou sair ou entrar num edifício, no entanto, numa situação de tratamento, como é o caso da hemodiálise, o doente fica á mercê de quem condiciona o seu ambiente e sofre tanto psicologicamente como fisicamente por estar num quarto com correntes de ar, frio, húmido ou muito aquecido, tal como aconteceu com o nosso participante ao declarar que *(…) eu fiz diálise, de verão e de inverno, com ceroulas e camisa interior, no dia da diálise, antes de ir para a diálise, vestia as ceroulas, porque era muito frio (…) portanto, alguns, algumas que são mais acaloradas e por estão a movimentar-se por um lado e para o outro é diferente do que estar ali, portanto, em frente a uma boca de saída de ar condicionado e apanhava aquilo na cara. E7: L604-607; 638-641.*

Analisando com mais pormenor as palavras de Henderson (2006) e o discurso do participante, imediatamente apercebemos do contributo dado pela autora relativamente à satisfação desta necessidade, ou seja, para o participante, o ambiente frio da hemodiálise, para além de criar desconforto, também lhe criou incapacidade, pelo facto de se encontrar conectado a um hemodializador que o impediu de controlar o ambiente ou, simplesmente, abandoná-lo. Por outro lado, como o participante não tem o controlo sobre as condições ambientais, estas ficam a cargo da equipa de saúde, ou como afirma Henderson (2006), o doente fica à mercê de quem condiciona o ambiente, geralmente são os enfermeiros.
Neste contexto, Henderson (2006:43) propõe aos enfermeiros que, nos cuidados básicos de enfermagem, incluem a manutenção da temperatura do doente dentro dos limites normais, através da avaliação da mesma, mas também através da manutenção, quando for possível, das condições do ambiente no nível de conforto.

Vestir

De acordo com Adam (1994:46), as actividades do dia-a-dia, necessárias à independência da necessidade de vestir-se e despir-se, exigem uma certa capacidade neuromuscular e evidenciam as diferenças que separam os jovens dos menos jovens. Com a alteração do estado de saúde, o acto de vestir e despir pode colocar problemas muito pessoais. A este respeito Auer (2005:86) afirma que a criação de um acesso vascular é muitas vezes uma experiência desfigurante para os doentes. As mulheres são particularmente sensíveis a este aspecto porque o seu vestuário habitual tem menos probabilidade de tapar os braços, ombros e pescoço do que a camisa do homem, como por exemplo o não poder vestir um roupa decotada, *(…) uma pessoa quer vestir uma coisa decotada, como eu tenho aqui agora, não posso é com o penso muita coisa (…) E4: L108-110.*
Por este discurso, depreendemos também uma certa preocupação com a alteração da imagem corporal, uma vez que a participante sentiu que não podia vestir as roupas que mais gostava devido à presença do penso. Suportámos a nossa afirmação em Henderson (2006:42-43) ao afirmar que o vestuário é uma extensão da personalidade do indivíduo, ou seja, a forma de vestir pode aumentar o respeito por si próprio (auto-estima) se a pessoa acreditar que melhora a sua aparência ou que revela um estatuto social que ela deseja, mas quando o vestuário é imposto (como foi o caso da nossa participante) pode deprimi-la ou perturbá-la consideravelmente.

Deste modo, considerando que a roupa assume uma grande importância na vida da pessoa, Henderson (2006:43) aconselha que as enfermeiras devem ajudar pessoa a escolher a sua roupa e, assim, contribuir para que a sua liberdade relativamente ao vestuário não seja desnecessariamente invadida, para que o tempo que o doente passa sem roupa ou vestido com roupas que lhe desagrade seja reduzido e para que o tipo de roupa faça do doente, tanto quanto possível, um participante activo na vida.

Em síntese, constatámos que com a entrada dos participantes em hemodiálise, os seus modos viver sofreram alterações profundas, principalmente ao nível da satisfação das necessidades básicas.

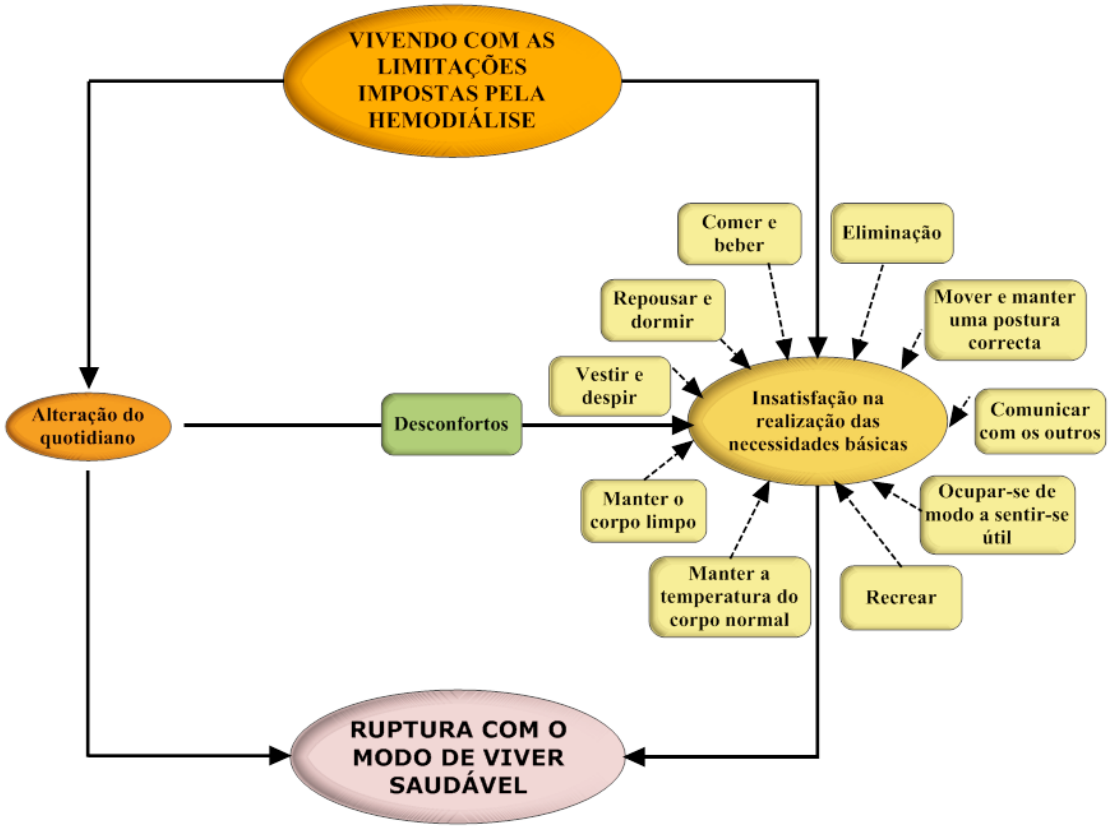


Figura nº 3 – Vivendo com as limitações impostas pela hemodiálise

Deste modo, devido à hemodiálise, verificámos que várias foram as necessidades básicas que ficaram afectadas nos participantes, nomeadamente as de: 1) Comer e beber; 2) Eliminação (Vesical); 3) Movimentar-se e manter uma postura correcta; 4) Repousar e Dormir; 5) Vestir-se e despir-se; 6) Manter a temperatura do corpo num nível normal; 7) Manter o corpo limpo; 8) Comunicar com os outros; 9) Ocupar-se de modo a sentir-se útil; 10) Recrear. Será, igualmente, interessante constatar que das catorze necessidades fundamentais descritas por

Virginia Henderson, dez encontraram-se afectadas nos participantes deste estudo.

Neste sentido, podemos considerar que a IRC e a hemodiálise são duas identidades extremamente restritivas o que significa dizer que o dia-a-dia da pessoa com IRC em hemodiálise é incerto e limitativo, criando sérias dificuldades à realização e satisfação das suas necessidades básicas.

3 – MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE

A OE (2001:6-7) define pessoa como um ser social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos individuais, o que a torna num ser único, com dignidade e direito a autodeterminação, sendo que os comportamentos de saúde de cada pessoa são influenciados pelo ambiente no qual vive e se desenvolve. Neste contexto, a OE entende que este ambiente inclui elementos de natureza humana, física, política, económica, cultural e organizacional que condicionam e influenciam as pessoas nos seus estilos de vida e que se traduzem no seu conceito de saúde.

De facto, as pessoas diferem-se nas suas capacidades e percebem o seu ambiente em função das suas necessidades e experiências passadas. Comportamentos e atitudes são causados por múltiplos factores, inclusive pelo ambiente, existindo, desta forma, uma inter-relação entre pessoa e ambiente, sem privilégio de uma das partes isoladamente, pois compreende-se que ambas fazem parte de um todo.

De acordo com Paúl e Fonseca (2001:75), a vivência da saúde é um fenómeno cultural, que começa com a detecção de sintomas. Desde logo, as condições do ambiente físico variam de contexto para contexto, favorecendo ou não a atenção que damos ao corpo e aos seus sinais. A estas condições juntam-se o estilo de vida, o trabalho e todo um conjunto de factores relacionais que nos despertam para a observação do corpo ou disso nos afastam.

Com a instalação da doença crónica, para além das consequências biofisiológicas, inicia-se um conjunto de mudanças na relação do indivíduo consigo próprio e com o seu meio social. Segundo Paúl e Fonseca (2001:102), os principais problemas dos doentes crónicos são habitualmente descritos como sendo a restrição, o isolamento social, a desvalorização do *Eu* e o facto de se tornar uma sobrecarga para os outros. Na perspectiva dos autores, viver com uma doença crónica implica necessariamente a reconstrução da vida própria, envolvendo estratégias específicas para lidar com os sintomas, com as consequências percebidas da doença e com o ajustamento à doença no âmbito das relações sociais.

Neste tema, procuramos dar uma visão integral da saúde e doença, considerando, não só a vertente biológica, mas também a psicossociocultural. Com esta visão esperamos compreender, mais pormenorizadamente, a experiência de viver com IRC e de estar dependente de uma máquina.

Face ao exposto, o tema *manifestações psicossociais vivenciadas pela pessoa com IRC em hemodiálise* é constituído por treze categorias com as suas respectivas subcategorias e representam um conjunto de vivências que caracterizam o percurso dos participantes pela hemodiálise.

Quadro nº 3 – *Manifestações psicossociais vivenciadas pela pessoa com IRC em hemodiálise*

Categoria	Subcategoria
C1. Alteração da imagem corporal	C1.1 Emagrecimento
	C1.2 Cicatrizes
	C1.3 Alterações da pele
C2. Estilo de vida	C2.1 Mudança
	C2.2 Alteração dos hábitos alimentares
C3. Manifestações cognitivas	C3.1 Percepção do tempo da hemodiálise
	C3.2 Percepção da hemodiálise
	C3.3 Percepção da diminuição da vitalidade
	C3.4 Percepção da visão social relativo à IRC/ hemodiálise
	C3.5 Significado da fístula
C4. Vida social	C4.1 Diminuição dos contactos sociais
	C4.2 Isolamento social
C5. Dor	C5.1 Cãibras
	C5.2 Posição
	C5.3 Fístula
	C5.4 hematoma
C6. Sofrimento	C6.1 Hemodiálise
C7. Ansiedade	C7.1 Manifestações físicas
	C7.2 Manifestações comportamentais
	C7.3 Relacionado com o tratamento
C8. Sexualidade	C8.1 Diminuição da libido
	C8.2 Impotência
	C8.3 Relações sexuais
C9. Conviver com a morte	C9.1 A morte do outro
	C9.2 Experienciando a morte
	C9.3 Sentido da proximidade do final de vida
C10. Reacções emocionais	C10.1 Negação
	C10.2 Choque
	C10.3 Revolta
	C10.4 Pessimismo
	C10.5 Comportamentos autodestrutivos
	C10.6 Desmotivação
	C10.7 Medo
	C10.8 Aceitação

Quadro nº 3 – *Manifestações psicossociais vivenciadas pela pessoa com IRC em hemodiálise* (cont.)

Categoria	Subcategoria
C11. Religiosidade	C11.1 Crença no Divino
C12 Sentimentos relacionados com a hemodiálise	C12.1 Tristeza
	C12.2 Vergonha
	C12.3 Aprisionamento
C13 Sentimentos para com o enfermeiro	C13.1 Carinho
	C13.2 Amizade
	C13.3 Gratidão
	C13.4 Satisfação

Alteração da Imagem corporal

Schilder (1935), citado por Afonso (2008:23), foi dos primeiros a considerar a imagem corporal como multifacetada, dependendo a sua formação das relações sociais, culturais, psicológicas e fisiológicas. O esquema corporal é tido como a experiência imediata de uma uniformidade do corpo percebido, porém é mais do que uma percepção, é a imagem tridimensional que todo sujeito tem do seu próprio corpo, não abordado sob a óptica de uma mera sensação ou imaginação, mas da percepção corporal, mesmo que a informação tenha chegado através dos sentidos.

Por seu turno, Collins (1981) (Cit. In Vasconcelos, 1995:21), corroborando das ideias de Schilder (1935), coloca ainda mais ênfase ao conceito de imagem corporal, ao considerá-lo como uma representação mental ou um conjunto interminável de representações do próprio corpo que mudam gradualmente ao longo da vida, à medida que o corpo se desenvolve e modifica. A precisão da imagem depende da medida do ajustamento entre a realidade e o ritmo de mudança corporal. Por outras palavras, trata-se, na opinião de Afonso (2008:24), do produto das percepções conscientes e inconscientes, das atitudes e dos sentidos que o indivíduo elabora face ao seu corpo, a partir das experiências actuais e anteriores.

O *emagrecimento*, para além de ser uma das subcategorias que compõe a respectiva categoria, foi também considerado como uma das primeiras alterações imposta pela hemodiálise à imagem corporal dos participantes.

Várias são as causas que podem levar ao emagrecimento no doente com IRC. Para Bergstrom e Lindholm (1993:39-47), uma das causas que está relacionada com as restrições dietéticas a que o doente com IRC está sujeito, ou seja, o baixo consumo de alimentos conjugado com a má nutrição, associada à inadequada

ingestão de proteínas e ao aumento do gasto energético durante o tratamento hemodialítico, são factores que potencializam o emagrecimento no doente renal *(…) eu estava antigamente a pesar sessenta e tal kg, noventa e tal kg, depois começou a recuar para trás e estou com setenta e tal. E3: L133-136; (…) tanto, tanto, tanto emagrecer, estou com 45 kg, com cinquenta e cinco antes de eu vir para cá, fiquei com quarenta e cinco. E4: L675-677.*

De acordo com Thomas (2005:210), é comum os doentes com IRC acumularem líquidos, principalmente na última fase da doença. O peso do doente é um método simples e rigoroso de avaliar as perdas e ganhos hídricos entre as sessões de diálise, sendo que um quilograma corresponde a um litro de fluido, (…) *Eu emagreci trinta e tal quilos, porque eu estava gorda, eu estava era "lixada" e quando comecei a fazer hemodiálise, logo nos primeiros três dias, eu fui logo abaixo, foi uma coisa impressionante (…) E13: L292-295*. Por este discurso, nota-se que a participante estava consciente das alterações que a hemodiálise lhe tinha provocado à sua imagem corporal, nomeadamente o emagrecimento muito rápido.

No decurso da IRC, o doente colecciona no seu corpo as marcas do impacto da doença e do tratamento hemodialítico, as quais são responsáveis pela desfiguração da imagem corporal da pessoa. Neste sentido, as *cicatrizes* são a prova de uma das marcas que a hemodiálise pode causar aos corpos das pessoas com IRC, *(…) tirei o cateter, pronto, mesmo assim, a gente fica sempre com a cicatriz no peito. E4: L761-762*. Auer (2003:95) explica que a criação de acessos venosos resulta muitas vezes em cicatrizes múltiplas, envolvendo os membros superiores, o tórax e o abdómen. Além disto, a autora chama-nos atenção que a fístula (ou cateter, no caso da participante) pode ser vista pela equipa de enfermagem como "muito boa", enquanto para o doente pode ser vista como uma coisa horrível que o desfigura.

Nesta linha de raciocínio, concordamos com Quintana e Muller (2006) ao afirmarem que "(…) o desenvolvimento da doença é uma sequência de perdas que conduz ao esfacelamento do corpo, repleto de cicatrizes geradas pelas fístulas, cateteres, exames e cirurgias. Por mais que se negue a doença, essas marcas estão inseridas no corpo atestando que o sujeito pertence a uma classe específica" (p. 77).

A subcategoria *alterações da pele* diz respeito à alteração da sensibilidade da pele e à presença de prurido como factores que também intervieram negativamente na imagem corporal dos participantes. Segundo Marantides et al.

(2003:1681) com o avanço da IRC, o doente desenvolve uma crescente pigmentação na pele, ou seja a pele vai ficando com uma cor amarelada ou acastanhada *(…) através deste tratamento, agora fico queimada, a pele fica muito sensível, mesmo muito sensível (…) E4: L668-671*. Esta alteração na coloração deve-se à acumulação de cristais, designados por flocos urémicos, na pele do doente, situação que ocorre quando os produtos residuais do metabolismo não conseguem ser excretados pelo rim, levando com que o corpo os elimine através dos capilares da pele.

O prurido é outra alteração que segundo Carvalho (2003:55) está relacionada com a função fisiológica e sensação própria frequente da pele, mas também da conjuntiva e das membranas mucosas, incluindo o tracto respiratório superior, que alerta o indivíduo de potenciais agressões a partir de fontes físicas, químicas e biológicas. O reflexo de coçar está ligado à percepção de prurido e na maioria das situações funciona, efectivamente, como uma resposta motora para aliviar a sensação e proteger a pele.

Contudo, o prurido urémico generalizado é diferente do prurido enquanto mecanismo fisiológico sendo que, de acordo com Hurst (2005:144), trata-se de um sintoma perturbante nos doentes com IRC, como comprova este participante (…) *mas fazia dias quentes, mas dava muita comichão, eu queria arrancar tudo (…) E4:778-779,* e, muitas vezes, pouco aliviado pelos medicamentos. Pensa-se que a deposição de cálcio e fósforo na pele e nas glândulas sebáceas excretoras de ureia seja o principal factor causal do prurido nestes doentes.

Estilo de vida

À semelhança do conceito de saúde/doença, o estilo de vida é também um conceito complexo, amplo e que envolve múltiplos aspectos. Giddens (1994) define estilo de vida "(…) como um conjunto mais ou menos integrado de práticas que um indivíduo adopta, não só porque essas práticas satisfazem necessidades utilitárias, mas porque dão forma material a uma narrativa particular de auto-identidade" (p. 73). Na opinião do autor o estilo de vida não é um termo que se aplique muito a culturas tradicionais, porque implica a escolha dentro de uma pluralidade de opções possíveis e porque é "adoptado" e não transmitido. Assim, os estilos de vida traduzem-se, pois, em práticas rotineiras, que se incorporam, por exemplo, em hábitos de vestir e de comer, em modos de agir, e em espaços de encontro favorecidos.

Nesta linha de raciocínio, Gonçalves e Carvalho (2007:3) referem que na actualidade, os estilos de vida por envolverem todos os aspectos da acção e do pensamento humano (educação, recreio/lazer, nutrição, paz, justiça, trabalho, família, habitação, higiene, segurança, alimentação, recursos económicos, recursos ambientais, hábitos tabágicos, alcoólicos, comportamentos de risco em relação às drogas ilícitas e às infecções sexualmente transmissíveis…) são tidos como elementos estruturadores e requisitos indispensáveis à obtenção do completo bem-estar, físico, mental e social.

De um modo geral, na subcategoria *mudança*, a IRC e a hemodiálise foram consideradas como sendo as principais responsáveis pelas mudanças significativas e difíceis que os participantes tiveram de operar nas suas vidas *(…) a gente fazia determinada vida, a partir de uma certa altura muda, modifica (…) E1: L117-118; Foi uma troca de vida, porque eu tinha uma vida boa e troquei por esta, tem que ser para ser tratada é diferente da vida que eu tinha é diferente, muito diferente (…) E14: L462-464*

Santos e Lima (2008:98) afirmam que mudar o estilo de vida é uma tarefa difícil, também o foi para um dos nossos participantes *(…) a hemodiálise é difícil, isto estraga a vida da gente, a orientação vai-se embora, a gente não pode fazer planos, não dá para fazer planos, aparece sempre coisas pela frente (…) E10: L461-464,* e quase sempre é acompanhada de muita resistência. É por isso que a maioria das pessoas não consegue fazer modificações e, especialmente, mantê-las por muito tempo.

Pelos discursos dos participantes nota-se claramente as dificuldades que eles sentiram ao mudarem para um novo estilo de vida imposto pela hemodiálise, o que é perfeitamente compreensível, uma vez que a aquisição de um estilo de vida, tal como defende Giddens (1994:7), compreende um conjunto de hábitos e comportamentos auto determinados social e culturalmente ao longo da vida.

A *alteração dos hábitos alimentares* reflecte principalmente as dificuldades e a privação que os participantes sentiram ao mudarem o estilo vida alimentar.

Tal como foi referido anteriormente por Gonçalves e Carvalho (2007:3), os estilos de vida envolvem vários aspectos da acção e do pensamento humano. A alimentação é um destes aspectos que conjuntamente com outros, contribuem para a obtenção do bem-estar, físico, mental e social. No entanto, com a doença crónica e com a necessidade de fazer hemodiálise, o doente renal crónico, vê-se obrigado a alterar os seus hábitos alimentares *(…) porque aquilo quando a gente tira a água toda para fora a gente fica secos é como uma planta que quer água e*

não dá e morre, não é? (…) E8: L139-141; (…) eu que sou uma pessoa que como tudo e que gosto de comer de tudo, desde de feijão, repolho, sei lá o quê e agora vejo privada de tudo (…) E13: L310-313.

A alteração no estilo de vida alimentar é, igualmente, uma tarefa difícil para os doentes com IRC em hemodiálise, na medida em que a alimentação também ela é fortemente influenciada por hábitos e comportamentos adquiridos social e culturalmente ao longo da vida da pessoa, tal como ilustra o diálogo deste participante que tinha, por exemplo, o hábito de comer em restaurantes (…) *Nem sequer apetece entrar, às vezes, (…) estragar dinheiro e não comer quase nada, Oh, mas um gajo, às vezes, come uma canjinha ou coisa assim, uma sopinha, a maioria das vezes nos restaurantes (…) E10: L727-730*.

Manifestações cognitivas

De acordo com Tijus (2003:13) a cognição (do latim *cognito*) é a faculdade de conhecer. O adjectivo cognitivo qualifica aquilo que permite conhecer ou que se refere ao conhecimento. Em psicologia, o adjectivo cognitivo qualifica os processos através dos quais são adquiridas e utilizadas as informações sobre o ambiente. O termo cognitivo, por sua vez, designa o conjunto de estados e processos que um sistema físico, natural ou artificial, pode ter no decurso da construção de uma representação interna de dados externos, com vista à tomada de uma decisão de acção.

Lima (2003:80), enfatiza que não se pode acreditar na existência de estados mentais e na sua eficácia causal, sem acreditarmos primeiro na existência de duas substâncias – mente e matéria – que devem de alguma forma interagir uma com a outra. Esta condição pressupõe a presença de uma linguagem do pensamento. Se os sistemas cognitivos envolvem representações, se as operações cognitivas envolvem a manipulação de representações simbólicas, então estas representações devem existir em algum lugar e ser manipuladas de alguma maneira. Neste contexto, a autora afirma que a linguagem do pensamento é um veículo extremamente rico na execução de vários processos cognitivos, tais como: a percepção, raciocínio, aprendizagem da língua e de valores semelhantes, que os seres humanos são capazes de fazer.

Relativo à percepção, de um modo geral, Sternberg (2000:147) considera-a como o conjunto de processos psicológicos pelos quais as pessoas reconhecem, organizam, sintetizam e fornecem significação (no cérebro) às sensações recebidas dos estímulos ambientais (nos órgãos dos sentidos). Por outras

palavras, a pessoa atribui um significado a estímulos sensoriais, a partir das suas vivências passadas, ou seja, através da percepção a pessoa organiza e interpreta as suas impressões sensoriais para atribuir significado ao seu meio.

Transpondo a ideia do autor para o contexto da pessoa com IRC, podemos afirmar que o doente renal, através das suas vivências e dos estímulos sensoriais que lhe são enviados pela hemodiálise, enquanto identidade que vai para além do espaço físico e tratamento, vai-lhes atribuir um significado.

As manifestações cognitivas que identificámos nos discursos dos participantes estavam relacionadas com percepções relativo ao tempo do tratamento, com a própria hemodiálise (enquanto medida terapêutica), com a diminuição da vitalidade e com a fístula.

Em média, uma sessão de hemodiálise tem a duração aproximada de 4 horas. No entanto, por aquilo que constatámos, pelos discursos dos participantes localizados na subcategoria *percepção do tempo da hemodiálise*, este tempo parece ser maior do que o realmente é, ou seja esta percepção que os participantes têm relativo ao tempo que despendem a fazer hemodiálise pode ser explicada pela diferença que existe entre o tempo cronológico e o tempo psicológico.

Queirós e Coimbra (2009:7) afirmam que o tempo cronológico é o tempo quantificado em unidades que se repetem periodicamente; horas, minutos e segundos, medidas pelo relógio, sendo por isso objectivo e independente das sensações, passo que o tempo psicológico é a noção da passagem do tempo que depende do contexto e da própria pessoa, tratando-se, portanto, de uma realidade subjectiva, tal como ilustra o discurso deste participante *(…) o relógio nunca quer andar, eu fico mesmo sentado em frente ao relógio, oh, se o homem está sempre com os olhos abertos o relógio nunca anda. E6: L284-286*.

Do mesmo modo, Carbonell Camós (2004:9) realça que a vivência do tempo é uma experiência pessoal e subjectiva. No entanto, existe uma relação forte entre o tempo medido, de forma objectiva pelos relógios, e o tempo vivido e experimentado a nível humano, como realça também este participante *(…) aquela hora custa a passar, com o relógio à minha frente, vendo todos os minutos, todos os segundos (…) E15: L158-160*.

Bayés Sopena (1998:85) a afirma que durante a realização de um acontecimento, se este nos agradar, a sensação que temos é que o tempo parece encurtar-se, mas quando não nos interessa, o tempo se eterniza, como comprova este participante no seu discurso (…) *Pára! Quando a gente está cá fora a hora voa,*

quando estamos ali, aquilo parece que é relaxado o tempo é sempre devagar, um minuto ali, acho que é cinco minutos é logo a triplicar, ir lá para cima, se a gente pega olhar para o relógio ainda é pior (…) E10: L1000-1004.

Podemos afirmar que a sessão de hemodiálise é um acontecimento que, na óptica dos participantes, não lhes agrada e, como consequência, eles percepcionam este tempo como uma infinidade, ou seja um tempo que vai para além do tempo estipulado cronologicamente para uma sessão de hemodiálise.

No contexto dos cuidados de enfermagem, o conhecimento das percepções relativo ao tempo de hemodiálise poder-se-á revelar bastante útil ao enfermeiro, na medida em que o permite incorporar no seu plano de cuidados actividades que possam manter o doente ocupado durante a sessão de hemodiálise. Esta intervenção, para além de manter o doente ocupado durante a sessão, permite também reduzir a percepção negativa que o doente tem em relação ao tempo que despende a fazer hemodiálise, não sendo contudo uma prática intencional levada a cabo na maior parte das unidades de diálise.

Para muitos doentes renais a hemodiálise é encarada como uma obrigação, tal como refere o diálogo do nosso participante na subcategoria *percepção da hemodiálise (…) eu fui obrigado ir para as máquinas por causa disto (…) E aquilo vai misturando e, pronto, obriga-me a ir fazer diálise (…) E10: L302-303; 307-308,* na medida em que é este o tratamento que lhes garante a sobrevivência. Os doentes renais percepcionam a hemodiálise como uma obrigação, porque se trata de escolher entre o continuar a viver ou morrer. Logo, se o doente renal opta por viver, então a hemodiálise deverá ser encarada como uma obrigação no seu dia-a-dia.

A *percepção da diminuição da vitalidade* corresponde à falta de energia que os participantes sentiram à medida que o tempo passa. Auer (2005:88) afirma que a novidade do tratamento acaba por desvanecer, e as limitações, frustrações e o tempo envolvido no tratamento começam a ganhar terreno, os doentes sentem que a hemodiálise não os pode fazer sentir completamente bem (…) *Agora que faço diálise a gente queixa-se mesmo de faltas de forças, não é? Aquela energia que a gente tinha, mas não tem (…) mas não é a mesma coisa, não é aquela energia (…) E11: L319-321; 322-323*.

Para a autora supracitada, o cansaço, a falta de energia e o entusiasmo pela vida, a irritabilidade, as dificuldades do sono e a depressão ligeira tornam a vida com a hemodiálise difícil de tolerar, sobretudo para aqueles que esperavam sentir-se melhores *(…) porque esta coisa da diálise tanto dá vida, como também espreme a*

pessoa (…) tal coisa com o passar do tempo a gente enfraquece de sessão a sessão, eu seu que fico mais fraca (…) E14: L100-101; 106-107.

Sobre a *percepção da visão social relativo à IRC e hemodiálise,* corresponde à visão que as outras pessoas têm acerca dos doentes renais, ou seja eles entendem que as pessoas os olham de forma diferente.

De acordo Gualda (1998), (Cit. in Lima (2000:5), actualmente, há uma tendência de se considerar as pessoas, não como portadoras de doença, mas como sendo as próprias doenças e de classificá-las segundo a sua patologia (…) *Começavam muito a olhar, com um olhar muito travesso, como eu costumo a dizer, como mal-encarados (…) E4: L801-804*, criando desta forma rótulos que estigmatizam e anulam a individualidade da pessoa.

Johnson (1997:93-94) refere que o estigma é um rótulo social negativo que identifica pessoas como desviantes, não porque os seus comportamentos viole as normas, mas porque elas têm características pessoais ou sociais que levam outras pessoas a excluí-las. Por exemplo, indivíduos obesos, com defeitos físicos ou desfigurados não violaram as normas, mas à luz da sociedade são frequentemente tratados como o se tivessem feito. Da mesma forma, este facto aplica-se à pessoa com IRC em hemodiálise, *(…) eu já tive uma senhora que pensava que eu estava nestas coisas da droga (…) E5: L175-176,* uma vez que as marcas provocadas pelo tratamento no corpo da pessoa são semelhantes aquelas que as pessoas toxicodependentes possuem.

Neste contexto, importa perceber porquê que socialmente os doentes renais são estigmatizados como toxicodependentes? Apesar de não ser nosso propósito apresentar uma resposta aprofundada sobre esta questão, podemos, apenas, inferir que este estigma possa estar relacionado com a alteração da imagem corporal. Na maior parte das vezes, as pessoas com IRC em hemodiálise apresentam o braço da fístula transfigurado pelas cicatrizes, equimoses e pelos hematomas impostos pelas sucessivas punções a que são sujeitos. Ora estas marcas, impostas pela hemodiálise, não passam despercebidas às outras pessoas, uma vez que uma das imagens mentais que as pessoas têm acerca das pessoas toxicodependentes são os seus braços com marcas semelhantes àquelas que as pessoas com IRC em hemodiálise têm.

Por outro lado, os participantes tende justificar esta possível exclusão com a falta de conhecimento que sociedade em geral apresenta acerca da hemodiálise (…) *O Sr. sabe uma coisa, muita gente não sabe o que é esta doença (…) E6: L147-148.*

Fica claro que os participantes percepcionam que a maior partes das pessoas

denotam falta de conhecimento relativo à IRC e à hemodiálise. Em nosso entender, se a falta de conhecimento relativo à hemodiálise perdurar no tempo, então, poderá reforçar os estereótipos que se criam em torno destes doentes, na medida em que e como afirma Sillamy (1998:96) o estereótipo é uma ideia preconcebida ou não fundamentada em dados precisos, imposta aos membros de um grupo, como realça também este discurso proferido por um dos participantes *(…) Sim, as pessoas não sabem o que é a diálise, muita gente não tem a noção o que é a diálise, aqui em cima, muita gente não sabe o que é a diálise, ouvem falar dos rins, mas não sabem o que é a diálise (…) E10: L127-130*.

As palavras do autor e dos participantes, para além de serem claras relativo à importância do conhecimento na desmistificação de ideias erróneas, no seio de uma sociedade, também nos faz reflectir no papel do enfermeiro enquanto educador e membro responsável pela transmissão de conhecimentos na área da saúde. Assim, no contexto da IRC e da hemodiálise este papel do enfermeiro como educador é de extrema importância junto da população em geral, na medida em que se o enfermeiro for capaz de dar a conhecer a IRC e a hemodiálise, bem como o modo de viver dos doentes renais à sociedade em geral, de certeza, que irá contribuir em muito para reduzir/eliminar as ideias preconcebidas e as crenças existentes em volta destas pessoas. Portanto, a transmissão de conhecimentos acerca da IRC e hemodiálise junto da população em geral é uma acção necessária e urgente, na medida em que protege este grupo vulnerável de um potencial estigma e das consequências sociais que possam daí advir.

Por último, o s*ignificado da fístula,* verificámos que as opiniões divergiram para dois participantes. Para um, o que importa é simplesmente que a fístula trabalhe, tal como podemos observar pelos seus discursos (…) *Não tem significado nenhum, é uma fístula que está aqui a trabalhar (…) E2: L105-106,* para o outro trata-se de uma ligação *(…) está trabalhando bem, mas aqui, pronto, já sabe que isto é o cordão (…) E10: L254-256*.

De facto, quando a opção do acesso vascular é a fístula arterio-venosa, o doente renal passa a vivenciá-la de uma forma muito especial. No tema das *limitações impostas pela hemodiálise* constatámos que a fístula era apresentada pelos participantes como uma limitação que os impossibilitava de realizar determinadas actividades. Contudo, apesar das limitações impostas, há participantes que atribuem uma certa conotação positiva à fístula *(….) Eu tenho dito que eu tenho uma relíquia, eu digo: "Eu tenho uma relíquia aqui no meu*

braço…" a fístula para mim é uma relíquia é uma coisa muito importante (…) E13: L999-1001, o que é compreensível, uma vez que eles têm a consciência que o sucesso do tratamento hemodialítico e, consequentemente, da sua sobrevivência depende de uma fístula funcionante.

Vida Social

O ser humano, por natureza, é um ser social em constante aprendizagem. Nesta aprendizagem contínua que a pessoa faz desde do dia que nasce até ao final da sua vida designa-se por socialização. Para Giddens (2000:44) é o processo pelo qual o indivíduo ao longo da sua vida aprende a ser auto-consciente, com saberes e capacidades treinadas na cultura onde nasceu.

A construção da socialização na pessoa está dependente da interacção social que, na opinião de Giddens (2000:115), é a forma pela qual agimos e reagimos às pessoas que nos rodeiam. Ou seja, para Amâncio (2000:398) é a relação da pessoa com o seu grupo de pertença que determina a legitimidade ou ilegitimidade da sua posição social neste grupo social.

Contudo, a doença, segundo Soares e Serpa (2004:5), implica uma ruptura na vivência do quotidiano exigindo uma ressocialização do doente às novas condições, obrigando-o a uma redefinição dos seus papéis sociais, das suas expectativas e projectos de vida, implicando, por isso, uma afectação de recursos, sendo que as condições concretas de existência e as representações constituem-se como elementos determinantes na definição das suas acções.

Aquando da análise do tema *vivendo uma vida saudável* verificámos que os participantes eram pessoas socialmente activas. Porém, com a entrada em hemodiálise, as suas vidas sociais sofreram um retrocesso significativo, por diversas razões que passaremos a expor nas subcategorias *diminuição dos contactos sociais*, *isolamento social* e *desconforto social*.

Na *diminuição dos contactos sociais*, destaca-se a incompatibilidade entre hemodiálise com a realização de actividades de âmbito social, que na opinião dos participantes reduziram em muito os seus contactos sociais.

Com a entrada do doente renal em hemodiálise as actividades sociais e de ocupação dos tempos livres alteram-se devido à regularidade do tratamento e às suas limitações. A este respeito, Dyniewicz, Zanella e Kobus (2004:209), citando Levy (1990), afirmam que os doentes renais submetidos à diálise vivem uma vida social bastante alterada, tal como aconteceu com um dos nossos participantes ao afirmar que *(…) quando eu comecei a fazer diálise fiz uma reunião com eles e*

disse: "meus amigos está na hora de eu afastar" não posso acompanhar a banda, quer dizer que faço: vou a uma reunião, vou ao ensaio, mas ir nas procissões e concertos, não posso (…) E1: L404-408, uma vez que dependem de uma máquina e de um ritual diário e repetitivo de troca de soluções medicamentosas que lhes provocam múltiplas perdas.

Num estudo quantitativo efectuado por Czaczkes e De-Nour (1978), (Cit. In Almeida, 1985:134) acerca das alterações da vida social em doentes hemodialisados, os autores avaliaram o grau de actividade social de 100 doentes, antes e após o início da hemodiálise e verificaram que na altura da entrada em tratamento hemodialítico, cerca de metade mantinha esta actividade, enquanto na outra metade se registava uma diminuição importante das actividades sociais, tal como comprovam alguns discursos dos nossos participantes (…) à*s vezes mudou, porque eu antes saia todos os dias e hoje em dia só saio de semana, três ou… porque faço segunda, quarta e à sexta à noite (…) E5: L56-58; (…) O que é que provocou? Já não posso sair, como saia para aqui, para ali, já não posso sair (…) E12: L148-149*.

Na opinião de Auer (2005:88), a hemodiálise não é um tratamento inócuo, uma vez que com o passar do tempo debilita o doente renal consideravelmente, como demonstra este participante *(…) Aos sábados eu costumava ir almoçar à Lagoa, fiquei sem os pés, pronto nunca mais fiz isto, agora um homem está limitado é só aqui em casa. E6: L319-321,* ou seja, com o passar do tempo, a hemodiálise contribuiu, progressivamente, para uma deterioração do estado de saúde do doente renal e como resultado deste processo o doente apresentará maiores dificuldades em realizar determinadas actividades, nomeadamente as de âmbito social.

O *isolamento social* surge pelo impacto da doença e tratamento na vida dos participantes e foi de tal ordem que os levou, em algumas circunstâncias, ao auto-isolamento, como forma de evitar o contacto com outras pessoas, *(…) não queria ver as pessoas na rua, era uma certa maçada (…) as pessoas viam-me: "Oh! Senhor como é que está?" "que chatice esta doença? (…) E1: L186-188.* É de salientar, por este discurso, que o isolamento social foi o recurso encontrado para fazer face ao interesse suscitado pela hemodiálise nas outras pessoas. Na nossa perspectiva, parece-nos também que este comportamento reflecte uma certa negação do doente à doença e às suas consequências, pois o isolamento social poderá ter servido para encobrir as fragilidades impostas pela hemodiálise e IRC.

Lipowski (1983:1070) considera que o doente atribui um significado subjectivo à doença com base na sua experiência pessoal, crenças, valores, necessidades e conhecimentos *(…) Ui! Era um inferno! Sempre aqui, a bem dizer nem para a rua, para ver a luz do dia, ainda por cima devido à hemodiálise (…) E10: L174-176*. Ainda de acordo com o mesmo autor, a doença pode ser encarada como uma ameaça pelo doente e quando se concretiza é capaz de provocar-lhe ansiedade ou medo e, às vezes, raiva. Os comportamentos usualmente adoptados pelos doentes são de resistência e de evitamento *(…) porque havia colegas que: "Estás bem? Está tudo bem contigo?" e eu dizia: "Estou, está tudo bem…" e quando não atendia o telemóvel é porque não cria (…) E13: L427-430,* ou de ignorância à doença. Ocasionalmente, alguns doentes vêem a doença como o resultado de forças maquiavélicas e mostram uma atitude de suspeita e de hostilidade para com os outros, incluindo a equipa de saúde.

Por último, no *desconforto social*, a IRC e a hemodiálise são responsáveis pela maioria dos desconfortos que o doente renal sente no seu dia-a-dia. Estes desconfortos podem ser de diversa ordem: físicos, psicológicos, sociais ou até mesmo espirituais.

No entanto, existem desconfortos que têm a capacidade de ser multidimensionais, ou seja de afectar a pessoa em duas ou mais dimensões. Foi o que constatámos através de um participante que nos relatou que a presença de prurido não só o incomodou fisicamente, como também socialmente *(…) Sentia-me mal, mal num aspecto porque dava-me comichão, depois coçava, depois à frente de gente dava-me, sentia-me mesmo mal ainda era assim (…) E4: L788-791*.

A este respeito, Marantides et al. (2003:1700) afirmam que o prurido poderá ser tão intenso levando com que o doente tenha uma sensação de comichão profunda. Do mesmo modo, acreditamos que, para além do desconforto físico provocado pelo prurido, este também pode ser responsável por um desconforto social que o doente renal possa vir a sentir em público ao coçar-se, até porque está associado à falta de cuidados de higiene e ou a doenças contagiosas.

Dor

A *International Association of Study of Pain* (IASP, 1979), apresentada por Muller e Schwetta (2002:5), define dor como "(…) uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão tecidular potencial ou real, ou cuja descrição, pode corresponder à existência de tal lesão."

Lima (1995:21) refere que a sensibilidade dolorosa é caracterizada por uma grande variedade de expressões. A grande abrangência da experiência dolorosa envolve múltiplas facetas de acordo com as subjectividades individuais. A experiência de dor origina numerosas respostas relacionadas com a intensidade do estímulo, algumas são apenas reflexos de defesa contra o agente agressor, outras reacções autónomas complexas, tais como alterações da parâmetros cardiovasculares e respiratórios.

No contexto da hemodiálise muitas poderão ser as fontes causadoras de dor no doente renal. Contudo, os participantes deste estudo referiram que as dores que sentiram estavam principalmente relacionadas com as c*ãibras*, *posição*, *fístula* e com o *hematoma,* o que se constituíram como subcategorias da categoria *dor*.

As *cãibras*, de acordo com Thomas (2005:215), podem ser causadas por uma taxa ultra-filtração demasiado elevada, que provoca rápidas trocas de fluidos, ou por uma depleção de sódio. A este respeito, Ramos (1997:123) acrescenta que as cãibras ocorrem em cerca de 20% dos doentes hemodializados e causam, por vezes, grande sofrimento *(…) às vezes, com cãibras e dores nos músculos (…) E1: L136-137; (…) chegando lá baixo e as pernas: "Eh! Eh, Sr. Dr! Eh que dor!" "Está doendo?" E3: L266-267,* e dificultam o manuseamento da ultrafiltração. Além disto, as cãibras tendem a ocorrer tardiamente, durante ou após a sessão, sendo mais frequentes em pessoas idosas, com um compromisso da circulação periférica e nos doentes muitos ansiosos. Atingem sobretudo os membros inferiores mas, podem ocorrer noutros grupos musculares.

A *posição* durante o tratamento hemodialítico enquadra-se numa postura dorsal ou próxima, não só pelo acesso vascular, mas também pelo tipo de cadeirões/marquesas geralmente utilizadas. A imobilização, na opinião de Vojvodic (2004:3), ou a falta de liberdade de movimentos de algumas partes do corpo durante um tempo relativamente prolongado, como foi caso dos nossos participantes *(…) "Eh Sr.! pela sua saúde!" eu chorei com dores: "Eh Sr., não mexa, mas a gente tem que botar para aquela maca…" (…) E8: L282-284; (…) até nos dói esta parte toda aqui de estar sempre assim com a cabeça (…) E14: L167-168,* pode provocar dor principalmente nos tecidos moles, através da activação do processo inflamatório tecidual que vai libertar substâncias estimuladoras dos receptores locais de dor.

Uma outra fonte que provocou dor nos participantes foi a *fístula*. A simples introdução de agulhas na fístula, só por si só, pode ser, para alguns doentes, um

acto doloroso *(…) agora isto é três vezes por semana com picadelas de agulha é dores que é de matar (…) E9: L28-30.*

No entanto, Thomas (2005:190-192) avança com mais factores que podem potencializar a dor no braço da fístula do doente renal. Um dos factores é a idade da fístula que, segundo o autor, quando mais nova for a fístula maior o risco de extravasamento e coagulação *(…) mas agora com estas picadas todas, ontem foram três, na segunda-feira foram quatro, vai ficando isto sempre, cada vez mais negro é difícil isto passar (…) E15: L476-478*, e cujo resultado pode ser doloroso e perturbante para o doente renal. De acordo com o autor, para minimizar esta situação é aconselhável deixar a fístula maturar durante 2 a 3 meses antes de se tentar fazer a cateterização, este cuidado é essencial pois permite uma cicatrização da anastomose e o desenvolvimento de vasos. Além disto, se o doente estiver ansioso, *(…) umas dores que não tem explicação é querer mexer e não poder e a pior coisa é picar, eu vejo os outros picarem, não me incomoda, até sou capaz de picar uma pessoa, mas eu sinto pavor a agulhas… E13:L734-738,* pode-se sempre utilizar um anestésico local. Os cremes tópicos são uma escolha adequada, mas têm que ser aplicados 30 minutos antes do procedimento, rotina que não é frequentemente praticado nos centros de diálise.

A dor pode ser ainda potencializada pela formação de um *hematoma* no braço da fístula, associado à própria técnica de punção. De acordo com Thomas (2005:192), as agulhas arteriais e venosas deverão ser inseridas num ângulo de 45º em relação à pele a uma distância mínima de 5 cm entre si, se a agulha picar a parede do vaso, vai haver um extravasamento, resultando num edema doloroso e visível em redor do local, tal como justamente aconteceu com este participante *(…) o enfermeiro X, eu não quero ser picada por esta pessoa, porque justamente fez-me um hematoma, foi o primeiro a fazer-me um hematoma (…) E13: L750-752*.

Sofrimento

Gameiro (1999:30-31) considera que o sofrimento nas pessoas é gerado a partir de outras referências biopsicológicas, cognitivas e sociais e a sua compreensão exige que se tenha em conta dimensões específicas da natureza humana. Assim na subcategoria *hemodiálise,* procuramos perceber o porquê dos participantes considerar a hemodiálise como um sofrimento nas suas vidas.

Quando o sofrimento está associado à doença física, Gameiro (1999:52) argumenta que, estamos, naturalmente, a considerar a pessoa que se sente doente, sofrendo devido à dor, ao desconforto e às limitações físicas que a doença pode implicar, no caso de um participante o seu sofrimento esteve relacionado com o braço da fístula, como podemos constatar no seu discurso *(…) o sofrimento que eu tenho tido no braço, embora já fosse pior (…) Tenho sofrido com o meu braço, paciência (…) E15: L814-815; 820,* mas também em função de emoções novas e de um conjunto de representações e significados atribuídos à situação.

Do mesmo modo, Freire, Resende e Sommerhalder (2000:14) (Cit. In. Resende et al., 2007:96) afirmam que a forma como experienciamos o sofrimento é pessoal, como demonstra este participante *(…) isto é sempre um sofrimento que a gente vai tendo dia-a-dia, portanto, é um acumular de sofrimentos (…) E7: L566-567,* e há distintas possibilidades de lidar com esta experiência, seja retirando do sofrimento lições que poderão levar ao crescimento pessoal e a repensar os valores principais da vida, seja se revoltando e caindo em desespero, tal como aconteceu com este participante *(…) para quê que vou levar 5, 6, 10, 15 anos a sofrer! Na altura via isto um sofrimento (…) E1: L100-101.*

Ansiedade

Para Marantides e Cassmeyer (2003:131), a ansiedade pode manifestar-se a vários níveis, variando do ligeiro ao grave (pânico), podendo a pessoa oscilar entre os diferentes níveis. O nível gerado de ansiedade e as suas manifestações dependem da maturidade do indivíduo, do conhecimento da necessidade, do nível de auto-estima e dos mecanismos de *coping,* por isso vamos tentar compreender melhor a sua origem nos participantes deste estudo.

Ocorreram *manifestações físicas* relatadas pelos participantes associados à ansiedade *(…) fiz um bocadinho de diálise e depois marcou-me logo os dias (…) Tremia todo, portanto eu senti uns nervos terríveis, sentia-me bastante nervoso (…) E7: L67-68; 73-74.* De acordo com Marantides e Cassmeyer (2003:131) os sinais fisiológicos de ansiedade são vários e podem ser facilmente observáveis. Estes sinais resultam da estimulação do sistema nervoso simpático e da medula supra-renal. A agitação (no caso do nosso participante, ele descreveu como um tremor) e uma percepção aumentada do ambiente são os primeiros sinais de ansiedade.

Sillamy (1998:22-23), acrescenta ainda outros sinais fisiológicos que podem também estar presentes ou não numa crise de ansiedade, tais como: sensação de opressão, tal como apresentou este participante *(…) é um aperto no peito é uma angústia, é uma ansiedade, começa por dar uma ansiedade à gente, pelo menos comigo é assim (…) E13: L833-836,* suores, aceleração do pulso, palpitações tremores, visão turva, entre outros.

Na opinião de Stuart (2001:313), as pessoas tentam neutralizar, negar ou combater a ansiedade, através do desenvolvimento de padrões de enfrentamento. Por exemplo, para a ansiedade leve existem vários mecanismos de enfrentamento adoptados pelas pessoas, tais como: chorar, dormir, comer, bocejar, rir, entre outros. O comportamento oral, como o fumar e o beber, é outro modo de lidar com a ansiedade leve, como comprova o discurso deste participante na subcategoria *manifestações comportamentais (…) deixei de fumar aos quinze, tornei a fumar através da diálise, com os nervos (…) E4: L904-905*

Relacionado com o tratamento, os participantes identificaram as várias fontes que despoletaram a ansiedade, tais como o stresse, a punção e os momentos que antecederam o finalizar da sessão de hemodiálise.

Quando o stresse é demasiado, principalmente em momentos que não o justificam, pode impor exigências excessivas ao indivíduo e interferir no seu funcionamento integrado *(…) vou fazer outras coisas é sempre num stresse, sempre num stresse! Sempre! sempre! que aquela hora é rápido que chega no meio dia para eu ir fazer diálise, a minha vida da parte da manhã é orientada sempre num stresse (…) E10: L402-406*. Contudo, Stuart (2001:105) é da opinião que uma certa quantidade de stresse é necessária para a sobrevivência.

Segundo Marantides e Cassmeyer (2003:130), a ansiedade ocorre quando a pessoa se apercebe de uma ameaça a si própria, seja ela física ou psicológica, tal como descreve este participante *(…) é o pavor de picar, eu tenho mesmo pavor às agulhas, eu agora estou começando a ser picada com duas agulhas, ainda pior (…) E13:L846-848.* Foi notório que a ansiedade deste participante foi despoletada pelas agulhas.

De acordo com Serra (1980:95), um certo número de psiquiatras e de psicólogos, definam *ansiedade* com um "*perigo a vir*", sendo uma condição sentida pela pessoa como vaga, incerta, misteriosa e lancinante *(…) leva-me assim a uma ansiedade antes de ser desligada (…) E15: L157-158*, ou seja uma manifestação sem causa aparente. Neste discurso, o participante, apesar de não mencionar as fontes geradoras de ansiedade, optou por identificar o momento da sessão de

hemodiálise, que no seu entender, sentiu ansiedade, ou seja antes de ser desconectado do hemodializador. Aparentemente, não existiu a presença de uma fonte que desencadeasse ansiedade no participante o que, de certa forma, corrobora com as ideias de Serra (1980); Sillamy (1998) e Stuart (2001) ao defenderem que a ansiedade tem uma origem desconhecida e inespecífica e apenas se manifesta por alteração dos comportamentos dos indivíduos.

Sexualidade

A sexualidade não se refere somente ao acto sexual. Esta ideia é defendida por inúmeros autores e organizações, incluindo a OMS (2001; 2006) que define a sexualidade como uma parte integrante do desenvolvimento humano, através de cada uma das fases da vida, e incluí as componentes física, psicológica e social. Para esta organização, a saúde sexual implica uma abordagem positiva da sexualidade humana e, portanto, uma componente essencial da saúde reprodutiva. Ela inclui a integração de aspectos somáticos, emocionais, intelectuais e sociais de um indivíduo que enriquecem e reforçam positivamente a personalidade, a comunicação, o amor e as relações humanas.

A sexualidade é um conceito complexo, subjectivo e multidimensional que não se resume somente ao acto sexual e não se limita somente à presença de orgasmo. É a energia que motiva a pessoa encontrar afecto, contacto e intimidade, e se expressa na forma de sentir, nos movimentos das pessoas e como estas se tocam e são tocadas.

A sexualidade na IRC assume uma particular atenção, para Morales, Rolo e Sá (2001:36), na medida em que as anomalias relacionadas com a função sexual e reprodutora são um achado comum tanto em homens (...) *por exemplo só o sexo o homem ficou sem nada. E6: L215,* como em mulheres. Ainda de acordo com os mesmos autores, a prevalência estimada de disfunção sexual em ambos sexos, varia desde 9% em doentes em pré-diálise, até 70% nos doentes em diálise. Sendo que a presença de disfunção eréctil nos homens em tratamento dialítico e nos transplantados varia entre 21 e 43% e esta prevalência tem-se mantido sem grandes variações desde a década de 70.

Palmer (1999:1381) acrescenta que a génese da disfunção sexual é multifactorial, contudo a sua origem primária é a orgânica. A síndrome urémico, a neuropatia, a insuficiência anatómica, a doença vascular periférica e a terapia medicamentosa, desempenham um papel importante no aparecimento da disfunção sexual. Além disso, o stresse psicológico e físico também estão presentes neste processo.

Para Sillamy (1998:142), a libido é a energia motora dos instintos de vida e possui uma importância fundamental nas condutas humanas. Não estando ligada exclusivamente ao funcionamento dos órgãos sexuais, pode orientar-se para objectos e ou pessoas (*libido objectal*), voltar-se para o próprio corpo (libido narcisista), ou ainda alimentar as actividades intelectuais (libido *sublimada*).

Contudo, na sexualidade a *diminuição da libido* representa uma disfunção e ocorre com frequência nas pessoas com IRC em tratamento, e de acordo com Palmer (1999:1385), está primeiramente relacionada com a uremia e com outras comorbidades.

Da mesma opinião partilham Giacoletto e Bujaldón (2003:808) ao afirmarem que tal como noutras doenças de carácter crónico, na IRC, ocorre também uma deterioração da capacidade sexual, ou seja, diminuição da libido na mulher e disfunção eréctil no homem, as quais resultam da alteração dos factores fisiológicos e psicossociais, nomeadamente a depressão, cólera, ansiedade, utilização de fármacos, regressão na dinâmica dos papéis familiares e profissionais.

Para Marques (2006:XXVI), o aumento dos níveis de prolactina, hormona ligada ao desejo sexual, ocorre em 75% das pessoas portadoras de IRC, com diminuição da libido em 80% Os doentes com hiperprolactinemia referem uma menor frequência de relações sexuais e menor percentagem de orgasmos. Fisicamente, a mudança química que ocorre no corpo do doente renal afecta as hormonas, a circulação, o sistema nervoso e o nível de energia. Essas mudanças geralmente causam uma diminuição no interesse e no desempenho sexual.

Além dos factores físicos, os factores psíquicos e sociais, na opinião de Morales, Rolo e Sá (2001:36) podem estar presentes, *(…) na altura deixei mesmo de não criar expectativas, nem ter mais prazer, nem nada disto, não dava vontade, pronto quando se vive juntos tem de haver relações, todo o casal (…) E4: L925-928,* não só pela perda da qualidade de vida inerente à IRC, mas também pelas alterações da actividade sexual surgindo na maioria das vezes em idades jovens.

A impotência sexual, é definida por Türk et al. (2001:1818) como a incapacidade para atingir e ou manter uma erecção adequada para uma actividade sexual satisfatória peniana adequada para a penetração vaginal *(…) Mesmo… as relações sexuais e tudo, tirou as forças, eu digo mesmo a verdade, aquilo parece que a gente fica sem acção e tudo, eu digo a verdade, a gente fica sem forças (…) E10: L508-510*. É um problema comum que afecta de maneira drástica o bem-estar de muitos casais.

De acordo com Hurst (2005:147), nos homens, a incidência de infertilidade e impotência aumenta com a idade e com a progressão da IRC, como podemos comprovar através do discurso deste participante (…) i*sto foi progressivo, isto não foi repentinamente, foi ao longo do tempo, até que fiquei totalmente impotente, as relações, portanto, começaram a diminuir, a diminuir e aquilo ficou (…) coincidiu, mais ou menos com o maior grau de impotência, foi mais ou menos (…) E7: L727-730; 744-746*. Para o autor existe múltiplas causas que explicam a impotência no homem com IRC, mas as mais comuns são: má nutrição, ansiedade, efeitos secundários de medicamentos anti-hipertensivos e testosterona plasmática reduzida.

Por último, as marcas impostas pela hemodiálise no corpo da pessoa podem alterar a sua imagem corporal de tal ordem que a pessoa deixa até de ter prazer nas suas *relações sexuais*.

Qualquer que seja a alteração física visível e significativa no corpo pode, na opinião de Paula, Takahashi e Paula (2009:77-78), transformá-lo num corpo privado da sua integridade, dinamismo e autonomia, causando conflitos e desequilíbrios interiores, alterando relações com o mundo exterior, inclusive no que se refere à vivência da sexualidade, tal como aconteceu com esta participante (…) *Afectou, porque eu tinha o cateter, pronto em ter relações e tudo, não me dava nada (…) E4: L922-923*. A mulher pode sentir que a fístula, ou outras cicatrizes, a tornam menos feminina. Todas essas preocupações com a aparência afectam psicologicamente a mulher fazendo com que ela se sinta pouco atraente, levando com o passar do tempo à diminuição do interesse sexual.[11]

Por outro lado, esta condição vivida pode levar ao isolamento psicológico e social, interferindo nos relacionamentos com a família, amigos e com os colegas de trabalho e quase sempre permeados por sentimentos negativos. Além disto, a insatisfação com a imagem corporal alterada acarreta diminuição da auto-estima e sentimentos de auto-exclusão.

Face ao exposto, parece-nos que a participante avaliou o seu corpo como sendo incapaz de realizar uma das componentes que compõe a sua sexualidade. Provavelmente, na base desta avaliação a participante considerou que o seu corpo já não era mais atraente pelo facto de ter um cateter inserido na região mamária (considerada como uma zona erógena), isto é um objecto estranho ao corpo que para além de ter a capacidade de alterar imagem corporal, também condicionou o seu desempenho sexual. No fundo, a participante manifestava a sua sexualidade

[11] http://www.pro-renal.org.br/renal_043.php

através do seu corpo, valorizando a beleza corporal como um dos factores determinante no sucesso das suas relações sexuais.

O enfermeiro deve, na opinião de Nunes et al. (2008:18), focar-se nos efeitos específicos da doença e opção terapêutica, não descurando o conhecimento dos padrões de funcionamento sexual da pessoa. Em qualquer um dos casos, deve-se promover ainda um ambiente de confiança que facilite a expressão de sentimentos por parte do doente e do seu parceiro no sentido de se realizar um ensino e aconselhamento eficaz.

Conviver com a morte

O tema da morte é sempre actual pelo facto de influenciar todas as idades e condições socioeconómicas, podendo, por vezes, estar na origem de muitos sintomas e doenças psíquicas, como as insónias, a depressão, as doenças psicossomáticas, diferentes medos e obsessões.

O Homem é o único ser vivo capaz de criar, pensar e procurar o sentido para a sua vida tendo a noção que esta termina com a morte, constituindo a única verdade absoluta na vida de cada pessoa. Ou seja, é uma condição inevitável, sempre presente e eminente, pois tal como Frias (2003) afirma " (...) efectivamente, o muro entre a vida e a morte é frágil... e fácil de transpor...Basta um passo!" (p.34). Perante esta condição, surgem receios, sentimentos, e muitas são as questões suscitadas, tais como: O que faço neste mundo? Qual o sentido da minha vida? Porque temos todos um fim? Porque é que a morte é temida e ou ignorada?

Na tentativa de dar resposta a estas questões, a morte tem sido alvo de múltiplas reflexões, realizadas tanto por filósofos e eticistas, por diversas religiões, e por todos os leigos em geral, com o objectivo de tentar definir e compreender este fenómeno. Perante a complexidade da morte, que abrange todas as dimensões da pessoa humana, surge a necessidade de recorrer a diversas perspectivas complementares, na tentativa de interpretar e compreender este fenómeno. No entanto, verifica-se que não existe uma definição consensual sobre a morte, existe sim, uma pluralidade de atitudes que revelam o carácter complexo e subjectivo deste fenómeno.

Nos participantes deste estudo, a morte foi encarada como uma realidade bastante presente, pelo facto de terem a consciência que a sua sobrevivência depende de uma máquina. Deste modo, após a análise dos dados, emergiu a

categoria *conviver com a morte* com as suas respectivas subcategorias: *a morte do outro*, e*xperienciando a morte* e *sentido de proximidade do final de vida*.

A morte do outro é uma experiência de vida, uma vez que, de acordo com Santos (2004:332), o homem está familiarizado com a morte dos outros, pelo facto de assistir à morte dos seus semelhantes, o que também é mencionado pelos participantes neste estudo *(…) vejo aquelas pessoas a morrer e às vezes eu penso é como outro com dezasseis anos, um rapaz que morreu com dezasseis anos (…) E5: L237-240*, percebendo assim, que se fecha em cada morte um ciclo individual que se repete indefinidamente. Esta participação na morte dos outros é apenas um aspecto exterior à morte, uma imagem, uma ideia, um conhecimento ou um afecto.

Perante esta realidade, Morin (in Frias 2003) salienta que "(…) para o homem moderno, a morte é sempre a dos outros, *(…)* o *homem que ia com a gente…" "Oh homem, já está na igreja de São José de papo para o ar…" "Como é?!" "Sim, morto, de papo para o ar…" é assim, e ele tinha 56 anos (…) E8:L509-512,* uma morte alheia, da qual conjectura, apenas, os seus efeitos, mas cuja realidade viverá. E ainda não compreendeu que o mistério não é a morte, mas a sua atitude para com a morte". (p. XXII)

Sobre o *experienciando a morte*, um participante relatou ter sentido a sensação da morte. De acordo com, Auer (2005:96), as pessoas que têm uma doença potencialmente fatal, como é o caso da IRC, vivem sempre "no fio da navalha", tal como comprova este participante ao declarar que *(…) até eu não encontro bem palavras para explicar, eu tive com o pé no lado de lá, tive com um pé no lado de lá e ao pensar nisto um gajo fica (…) E7: L365-368,* mantidas por um sistema de suporte de vida. A autora acrescenta que é comum nestes doentes terem a consciência mais apurada do que o habitual sobre a fragilidade da vida humana e a possibilidade de morte precoce.

O *sentido de proximidade do final de vida* foi referenciado por um participante ao admitir que a morte é uma condição inevitável na sua vida, (…) *se é assim, tem que ser, será, até um dia, será até um dia porque não isto que me vai aguentar a vida, não é este tratamento que me vai aguentar a vida, eu nasci com a minha hora de sair daqui deste mundo (…) E14: L493-496.* Este sentimento da proximidade do fim de vida, habitualmente, é sentido mais pelos idosos do que pelos jovens. Aeur (2005:96) reflecte esta ideia ao afirmar que para o doente jovem, o diagnóstico é mais devastador do que para um doente idoso, que poderia morrer numa década, de uma forma ou de outra.

Do mesmo modo, Oliveira (1998:182-188) acrescenta que à medida que a morte se aproxima, os sentimentos dos idosos são mais difíceis de se exporem, uma vez que dependem de cada um, de como viveu a sua vida, de quem o rodeia e da fé religiosa. Contudo, as pessoas idosas apresentam uma certa maturidade psicológica, o que permite apresentarem, mais frequentemente, uma atitude de aceitação e consentimento, chegando muitos a encarar a morte como uma "bênção".

Reacções emocionais

O contributo Elizabeth Kubler-Ross[12] foi fundamental para a compreensão do processo de morte e das reacções emocionais que os doentes em fase terminal desenvolvem.

De acordo com Marques et al. (1991:16), o paradigma de Elizabeth Kubler-Ross deve ser utilizado de forma flexível e intuitiva, tornando-se útil quer para compreensão global dos doentes cancerosos, quer ainda, em qualquer doença crónica invasiva, incapacitante, remitente ou terminal.

Para Santa Cruz et al. (2006:635) o diagnóstico de IRC e, consequentemente, a necessidade de fazer hemodiálise criam um impacto emocional crescente no doente, desencadeando um conjunto complexo de respostas físicas, cognitivas e comportamentais que resultam da percepção do fenómeno como uma ameaça, tal como ilustra o discurso deste participante *(…) mas nunca imaginava, nunca imaginei que aos 45 anos fosse a idade ou altura de me aparecer a insuficiência renal (…) E1: L45-47*.

Suportados pelo referencial teórico de Kubler-Ross procuramos compreender as reacções emocionais vivenciadas pelos participantes.

A *negação* foi uma das reacções emocionais que emergiu dos discursos dos participantes, para Kubler-Ross (1981:50-51), a negação ansiosa, proveniente da comunicação do diagnóstico, é muito comum em doentes que são informados abruptamente ou prematuramente *(…) porque aquilo foi dito assim de chofo, portanto eu estava internado e apareceu-me o Dr. J. e a Dr. M, apareceram assim*

[12] Nasceu na Suíça e residiu nos Estados Unidos. Nos anos 60 começou a investigar o modo como viviam os doentes terminais, quais eram os seus desejos, que ajudas recebiam, entre outros. Conta ela própria que se dirigiu a um hospital de Chicago, com mais de 600 camas, propondo fazer uma série de entrevistas a doentes prestes a morrer, a fim de conhecer a sua situação. A direcção do hospital negou a sua proposta, aludindo à falta de doentes terminais num hospital de 600 camas. Kubler-Ross conseguiu vencer estes obstáculos e começou a fazer as suas conhecidas entrevistas, acompanhada e ajudada por outros membros do hospital. O título da sua primeira e mais conhecida obra é: "*On Death and Dying*", que significa "sobre a morte e os moribundos". Esta obra reflecte os resultados mais importantes do seu trabalho, que se baseiam num diálogo mantido dia-a-dia com um número elevado de doentes terminais. Portanto, tornou-se num nome conceituado quando se fala em doentes em fase terminal.

à porta, eu estava sentado na cama e ele disse: "Vais começar a fazer hemodiálise…" disse-me assim (…) E7: L4-8. A negação é usada por quase todos os doentes, ou nos primeiros estágios da doença ou logo após a constatação, ou, às vezes, numa fase posterior. A autora realça que a negação é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. Ainda, na sua opinião, trata-se de um mecanismo saudável de lidar com uma situação dolorosa e desagradável em que muitos doentes são obrigados a viver durante muito tempo *(…) nunca pensava o que me estava acontecendo, eu sabia que era para fazer diálise, mas nunca pensei que era para toda a vida (…) E14: L60-62*.

Pelos discursos dos participantes, parece existir uma certa incredibilidade entre eles, devido ao facto de não estarem preparados para aceitar a hemodiálise e todas as suas restrições nas suas vidas. Este sentimento de não acreditar é, na opinião de Marques et al. (1991:16), uma forma de negação da realidade *(…) os doentes todos deitados, ligados à máquina e a tubos e (…) não me imaginava ali, porque eu estava a fazer tratamento (…) E7: L28-30*. Trata-se de uma reacção inicial do indivíduo ao aperceber-se da sua doença, Sillamy (1998:162) acrescenta que é um mecanismo de defesa contra a angústia, que consiste em negar a evidência *(…) mas eu nunca sonhava que eu ia parar com os pés na diálise (…) O que é que eu disse? Eu disse que não ia fazer, digo a verdade (…) E10: L810-811; 389-390*. Neste processo de negação a pessoa tende recusar ou não reconhecer os factos reais, substituindo-os por factos imaginários opostos.

A reacção emocional de *choque* foi desencadeada nos participantes após terem sido informados da necessidade de fazerem hemodiálise e das restrições, principalmente a nível alimentar.

O choque é considerado por Marques et al. (1991:16) como uma reacção inicial do indivíduo ao aperceber-se da sua doença, como comprova o excerto da entrevista do participante deste estudo *(…) foi quando ele disse que eu ia aguentar umas semanas e quando houvesse uma vaga, eu ia logo fazer hemodiálise, deu-me aquele choque, pronto (…) Levei aquele choque, pronto não estava preparado (…) E11: L64-66; 68*. De acordo com os autores, esta reacção é praticamente universal e necessária à vida.

Para Sillamy (1998:50), trata-se de um trauma que cria uma perturbação no organismo, esclarece que o choque emocional resulta do aparecimento brutal e inesperado de um novo elemento na vida do indivíduo, que altera em muito a sua vida e ao qual não consegue momentaneamente adaptar-se, como foi o caso deste participante quando foi informado das restrições alimentares *(…) quando*

me disseram que eu tinha de comer, o que não tinha de comer, eu digo assim, foi como um monte que desabou em cima de mim, eu disse: "eu não acredito!" (…) E13: L308-310.

A *revolta* é, na opinião de Kubler-Ross (1981:62), geralmente, difícil para as pessoas que rodeiam o doente, pois este tem a tendência de projectar a sua raiva contra ao pessoal de saúde e família, no entender da autora a revolta surge contra a tudo e a todos, tal como comprova o discurso deste participante (…) *Se eu vou morrer pá! Que morra já (…) Senti revolta, eu era um indivíduo que era católico e fui catequista e ia à missa e deixei de ir à missa, deixei de dar catequese (…) revoltei contra a mim, revoltei contra ao mundo (…) E1: L99-100; 103-105*, e essencialmente deve-se a uma angústia muito grande e intensamente vivida, em que o indivíduo se pergunta porque foi ele o atingido e não outra pessoa, *(…) começo a pensar: "Mas porquê, meu Deus? Porque é que me aconteceu? Mas porquê?" eu sei que não tenho resposta (…) E13: L74-76;(…) com tantos malandros que estão por aí, às vezes, eu penso nisto, estes malandros e nosso Senhor deu-me isto, não é nada fácil (…) E10: L500-502*

Sillamy (1998:206) acrescenta ainda que a revolta representa uma reacção emocional que exprime o descontentamento de uma pessoa ou de um grupo, a sua hostilidade em relação a uma sorte injusta *(…) Sentia raiva, muita raiva porque não desejava, pronto não desejava para mim nem para ninguém, eu tinha muita raiva (…) E4: L238-240*, a um meio agressivo, ou simplesmente incompreensivo ou indiferente.

Face ao exposto, podemos inferir que a revolta sentida pelos participantes foi uma resposta emocional face a algo que lhes foi adverso ou que não conseguiram controlar, sendo que a forma que eles encontraram para exteriorizar a sua angústia foi revoltando, contra a si próprios (desejo de morrer), aos outros ("inveja" por aqueles que têm a sua saúde conservada), à identidade divina e, até mesmo, contra ao mundo.

Os participantes demonstram pensamentos negativos relativamente a algo que não nos foi possível determinar. O *pessimismo*, de acordo com Stuart (2001:385), ocorre, habitualmente, na pessoa que está depressiva e ou quando apresenta pensamentos negativos *(…) às vezes, estou pensando, penso sempre coisas más (…) E5: L245-26*. A pessoa pode acreditar que se encontra desamparada e só no mundo e muitas vezes culpa-se de faltas e defeitos insignificantes tal como elucida o discurso deste participante *(…) lá está eu não posso estar muito tempo sozinha, porque eu vou buscar coisas passadas más e principalmente foi o que*

me aconteceu no princípio da diálise (…) E13:L489-492. Trata-se de uma manifestação cognitiva que se caracteriza por o indivíduo encarar tudo pelo lado negativo ou esperar de tudo o pior.

No entanto, queremos ressalvar que apesar de os participantes apresentarem pessimismo, só por si só não é indicador de uma depressão. Apenas considerámo-lo como um dos sinais, entre muitos, pertencente a um quadro depressivo.

Uma outra perturbação emocional que surgiu nos participantes foi o *desespero* face à hemodiálise que levou, inclusivamente, à adopção de comportamentos autodestrutivos. O comportamento autodestrutivo directo inclui qualquer forma de actividade suicida, tal como ameaças, tentativas e gestos suicidas e o suicídio consumado (Stuart, 2001:418). A intenção desse comportamento é a morte e a pessoa está consciente do resultado desejado.

Almeida e Meleiro (2000:29) referem que a mortalidade por suicídio nos doentes com IRC tem sido notada há décadas e é mais grave complicação da depressão e predominantemente em homens. Estimativas da taxa de suicídio nessa população variam amplamente, podendo ser de 10 a 400 vezes maior na população em geral. Mas, esta constatação não significa, na opinião dos autores, uma maior idealização suicida por parte dos doentes em diálise em relação a outros doentes crónicos graves, mas têm meios letais ao dispor que permitem o sangramento pelas fístulas, a ingestão excessiva de potássio, abuso de líquidos e alimentos desaconselháveis na diálise, como foi o caso deste participante *(…) eu até fui quatro vezes para a urgência, para morrer, mesmo para morrer, que eu comia coisas em abundância que não… eu não queria de saber de vida nenhuma (…) E4: L183-186*, ou o não comparecimento às sessões de diálise, ou ainda (…) e*m tentativa de suicídio (…) Com os comprimidos para dormir e eu ia tomar era uma embalagem inteira, não era dois ou três, era uma embalagem inteira (…) E13:L504; 517-519*.

Perante estes casos de tentativa de suicídio, a OMS (2000:4) alerta-nos para a problemática do suicídio como um problema complexo para o qual não existe uma única causa ou uma única razão. Ela resulta de uma complexa interacção de factores biológicos, genéticos, psicológicos, sociais, culturais e ambientais. Por estas razões, torna-se difícil explicar porque algumas pessoas decidem cometer suicídio, enquanto outras em situação similar ou pior não o fazem. Contudo, a maioria dos suicídios pode ser prevenida uma vez que é um problema de Saúde Pública em todos os países.

Várias podem ser as razões que levam com que o doente renal perca o interesse e motivação pelas coisas e até pela vida. Para Kubler-Ross (1981:95-96), chega uma altura que o doente não pode negar mais a sua doença, começando a apresentar novos sintomas, fica mais debilitado, mais prostrado, sem vontade de falar, comunicar, lutar, e a revolta acaba por dar lugar a um sentimento de grande perda. O doente perde o interesse pelo mundo que o rodeia, *(…) comecei entrar na fase que desmotivei-me e depois de passar a fase desinteresse foi aquela acalmia que desinteressei-me de tudo (…) E13: L473-475*, e refugia-se no seu mundo interior, o que nos leva a identificar como subcategoria *desmotivação*.

Auer (2005-87-88), baseando-se em Abram (1970) avança também com algumas explicações para a desmotivação do doente renal. Segundo a autora, uma das razões é o facto da novidade do tratamento acabar por se desvanecer, e as limitações, frustrações e o tempo envolvido no tratamento começam a ganhar terreno. A percepção de que esta situação é indefinida começa a fragilizar as resistências dos doentes levando, no caso dos participantes deste estudo, ao desinteresse e à desmotivação como comprovas os seus discursos (…) *não me apetece? Não me apetece mesmo fazer nada (…) E2: L587*; *(…) não queria saber de nada (…) E3: L256*; (…) e*u não sei, estava a sentir-me desimportada (…) E15: L224*. Para além disto, de acordo com a mesma autora, o cansaço, a falta de energia e de entusiasmo pela vida, a irritabilidade, as dificuldades do sono e a depressão ligeira tornam a vida com a diálise difícil de tolerar, sobretudo para aqueles doentes que tinham a expectativa de ficar melhores.

Para Slepoj (1998:103), o *medo* é uma emoção entre as mais arcaicas, provocada pela percepção de um perigo e tem uma função determinante na sobrevivência humana. Para a autora, o medo surge normalmente associado à ansiedade e à angústia, visto que produz reacções físicas e emocionais análogas. Enquanto o medo surge por um perigo objectivo, *(…) desde que eu tive aquele problema de águas nos pulmões e isto tudo, mais o beber é sempre com aquele medo (…) E15: L597-599* a ansiedade e a angústia nascem de perigo subjectivo.

Além disto, com a entrada do doente renal em hemodiálise, ele vai deparar-se com um mundo totalmente diferente daquele que vivia até então, onde as regras e as restrições são condições necessárias que deverão ser respeitadas, caso queira garantir a sua sobrevivência. Contudo, a vivência com este mundo novo, por vezes, cria medos, os quais se encontram, muitas vezes, associados à realização de determinadas necessidades básicas, como por exemplo a de beber e comer (…) *nada disto, o potássio ou mesmo o fósforo, estas coisas é sempre a*

cortar, sempre é sempre aquele medo de comer, ainda ontem eu comi uma rodela de ananás caseiro, foi com um pé à frente e o outro atrás, com medo: "Vai fazer este corisco..." (...) E10: L666-669, ou então a de sono repouso (...) *quando comecei a fístula, já não podia dormir porque ainda estava com os pontos e tudo e eu com medo até não dormia, não dormia! E4: L736-738.* É de notar que para além da pessoa com IRC viver uma vida restringida, ainda têm agravante de sentir medo na realização de algumas das suas necessidades, acentuando ainda mais as limitações impostas pela IRC e hemodiálise.

Kubler-Ross (1981:119-121) afirma que a negação, a raiva e a depressão dão o lugar ao diálogo real, à aceitação das coisas boas e más e à tranquilidade o que identificamos como *conformismo (...) mas, agora pronto, agora eu já sei cá para mim, que é para se fazer (...) E14: L352-353.*

Auer (2005:88) partilha da ideia de Kubler-Ross, ao considerar que os doentes renais vão aceitando gradualmente as limitações impostas pela IRC e hemodiálise *(...) estou mentalizado que estou a fazer diálise (...) E10: L750-751; De eu aceitar a minha doença (...) Eu já aceitei (...) E13:L86;88*, ao mesmo tempo que aproveitam ao máximo as possibilidades que lhes restam.

Religiosidade

Em termos sociológicos, Johnson (1997:196) considera a religião como um arranjo social construído para promover uma maneira compartilhada, colectiva, de lidar com os aspectos desconhecidos e incognoscíveis da vida humana, com os mistérios da vida, morte e existência, e com os dilemas que surgem no decorrer do processo de tomada de decisão de natureza moral. Como tal, a religião, na opinião do autor, fornece não só respostas aos problemas duradouros e às perguntas das pessoas, como também é uma das bases de coesão e de solidariedade social.

Henderson (2006:57-59) também se refere à importância da religiosidade como uma das necessidades que as pessoas procuram satisfazer no seu dia-a-dia, como forma de justificar a sua existência e atribuir um significado à vida. *(...) se eu na altura desejei desaparecer deste mundo e não consegui porque acima de mim à algo superior (...) E1: L107-109*. Esta necessidade, na opinião da autora, deverá fazer parte dos cuidados básicos de enfermagem, em qualquer situação, pois se a prática religiosa é essencial para a pessoa saudável, é ainda mais quando ela se encontrar doente *(...) começava a pensar: "Aí nosso Senhor*

querido! Me ajude quando for quatro horas, como é que eu vou aguentar aquelas horas…" (…) E15: L289-291.

A *crença no divino* reflecte a importância que os participantes atribuíram ao divino, como sendo uma identidade que lhes proporcionou o alento e a motivação para superar as dificuldades do dia-a-dia, impostas pela IRC e hemodiálise.

O fenómeno da religiosidade nos doentes, na opinião de Paiva (2007:100), tem uma forte componente cultural, em que a saúde e doença são consideradas holisticamente extensões da relação com a divindade, refere-se à eficácia da religião em promover comportamentos saudáveis e restringir comportamentos nocivos; na influência da religião nos estilos de vida das pessoas; na integração e apoio, favorecidos pelos actos religiosos sociais; na intensificação dos sentimentos de auto-estima e de auto-eficácia promovidos pela religião e no enfrentamento das situações de stresse, *(…) eu tenho muitas vezes ido para a igreja do Sr. Stº Cristo*[13]*, eu não sei, eu quando olho para ele, eu não sei, sinto uma paz (…) E4: L264-266*

Kubler-Ross (1981:93) explica que esta devoção pelo divino é mais acentuada nos doentes, como foi o caso deste participante *(…) eu sou muito crente, mas não sou pessoa de ir para igreja, não, quando quero ir à igreja do Sr. Santo Cristo e falar com ele, eu vou lá mesmo, vou lá, falo, choro, depois saio cá para fora toda aliviada (…) E13:L525-528*, na medida em eles não conseguem obter respostas ou soluções para os seus problemas saúde junto dos profissionais de saúde e como tal redireccionam-se para o divino com intuito de obter alguma resposta ou serem recompensados pelos bons comportamentos. Geralmente, estas preces ao divino são mantidas em segredo.

[13] Há três séculos que o culto ao Senhor Santo Cristo dos Milagres marca a cultura açoriana. Num arquipélago de vulcões em actividade constante e de sismos frequentes, a devoção era o único refúgio do povo, através do culto do Divino Espírito Santo e ao Senhor Santo Cristo dos Milagres. A devoção que a Irmã Teresa da Anunciada, venerável religiosa do convento de Nossa Senhora da Esperança, tão intensamente sentiu por Cristo, marcou profundamente a alma do povo, de tal modo que o culto ao Senhor Santo Cristo, através da procissão com a imagem, se expandiu e fortaleceu ao longo dos séculos. É, hoje em dia, a maior procissão, a mais grandiosa e a de maior devoção que se realiza em terras portuguesas. No coração de cada açoriano, disperso pelo mundo, há um altar de culto eterno ao Senhor Santo Cristo, onde as suas preces mantêm permanentemente acesas místicas velas de imperecível devoção e saudade. Daí a presença de milhares de açorianos que vêm participar, todos os anos, de Portugal, dos Estados Unidos da América, do Canadá e, naturalmente, das outras ilhas, nas grandes festas do Senhor Santo Cristo dos Milagres, numa autêntica e profunda manifestação de fé e devoção.

Sentimentos relacionados com a hemodiálise

O sentimento é uma sensação intensa, porque é susceptível de absorver as fortes energias activadas pelas associações ligadas às percepções (Pradines (1958) Cit. In Strongman, 2004:41). Nesta perspectiva, o sentimento é uma sensação sensorial simples ou uma sensação complexa que se segue à percepção. Além disto, os sentimentos dependem das circunstâncias objectivas, ou seja é este o facto que os torna agradáveis ou desagradáveis. O sentimento, em si mesmo, é estável se estiver ligado a um objecto.

Splepoj (1998:17-18) faz referência ao carácter duradoiro que o sentimento tem na pessoa em relação à emoção, esta diferencia-se do sentimento, porque se apresenta como uma reacção afectiva imediata a um estímulo externo, e pode provocar intensas alterações corpóreas, tais como: fisiológicas, com a aceleração do ritmo respiratório e cardíaco, com tensão muscular e, nalguns casos, com alterações perceptíveis da visão e audição; psicológica, com dificuldade em manter o controlo de si mesmo e diminuída capacidade de exercer funções lógicas e reflexivas; comportamental, através de atitudes e posturas e posturas modificadas e uma mímica facial que exprime o estado de espírito do indivíduo.

Aquando da análise dos dados, foi-nos possível identificar um conjunto de sentimentos relacionados com a hemodiálise e vivenciados pelos participantes. Assim, um dos sentimentos que emergiu foi a *tristeza* que, de acordo com Barrias e Barrias (2001:17), é um sentimento que faz parte da vivência normal do ser humano e pode ser desencadeado em função de determinados acontecimentos, situações ou expectativas (...) *"Tu tens que ir, tens de ir fazer, senão o sangue caldeia-se com a ureia e tu não aguentas e vais-te embora, tens de fazer hemodiálise..." eu fiquei triste um bocado (...) E3: L365-368*. Acrescentam ainda que este sentimento é momentâneo e considerado saudável e até importante para os profissionais de saúde, uma vez que ajuda na elaboração das perdas, ou sofrimentos ocasionais.

Também é interessante notar, pelos discursos dos participantes, que o sentimento de tristeza foi expressado pelo choro, *(...) os meus primeiros momentos que eu chorei mais foi ali na máquina, muito mesmo, foi a primeira que eu comecei a fazer (...) tinha vezes ali que eu chorava mesmo, mesmo, parecia ser uma criança (...) E4: L124-126; 131-132*. A este respeito, Gleitman (1993:88) refere que o choro surge concomitantemente com as emoções desagradáveis, como é o caso da tristeza *(...) todos a comer camarões, amêijoas, muito marisco e éramos trinta e tal pessoas e estava a comer à mesa arroz de*

marisco, não sei o quê e eu estava a comer à mesa carne cozida com legumes (…) eu olhava para as pessoas, abaixava a cabeça, as lágrimas caiam-me, para já as lágrimas começaram a cair (…) E13: L319-322; 329-331

De facto, a tristeza sentida pelos participantes esteve relacionada com situações de perdas impostas pela hemodiálise. O sentimento de tristeza, bem como a reacção emocional que o acompanha, em nosso entender é mais um foco de atenção a ser explorado pelo enfermeiro, na medida em que é um dever do enfermeiro proporcionar aos doentes a livre expressão de sentimentos, por forma a facilitar o alívio de uma situação desagradável.

Um outro sentimento vivenciado pelos participantes foi a *vergonha* que sentiram, pelo facto de a sua imagem corporal encontrar-se alterada devido à fístula ou cateter.

Numa primeira análise, o sentimento de vergonha é, de acordo com Lewis (1992-1993) (Cit. In Araújo, 2001:2), um sentimento básico na constituição do *self*. Ele envolve uma auto-reflexão baseada em valores pessoais e no de outras pessoas, e o fracasso em atingi-los levará o sujeito a um estado que poderá fazê-lo experienciar ou não o sentimento, dependendo da objectivação da sua reflexão. Por outro lado, segundo o mesmo autor, a vergonha pode reflectir sobre o corpo do sujeito, dependendo da situação em que surge, se na quebra de uma relação interpessoal ou se na exposição pública, tal como aconteceu com este participante *(…) até eu digo a verdade, eu tive vergonha de sair, desde quando puseram aquilo no pescoço (…) gajo tinha estar sempre de manga comprida, mesmo com calor, tinha de ser de manga comprimida para não: "Isto o que é?" "isto o que é que tens no braço?" depois um gajo ficava envergonhado às vezes (…) E10: L116-117; 123-125*

O sentimento de vergonha foi também responsável por limitar os participantes no que concerne à realização da necessidade de vestir, tal como afirmou este participante *(…) no princípio eu tinha vergonha. Vestia mangas compridas (…) E5: L172;174*, isto porque os participantes escolheram a roupa não em função do seu gosto pessoal, mas sim em função do sentimento de vergonha.

Para os participantes, o sentimento de aprisionamento reflecte a falta de liberdade que sentiram a partir do momento que as suas vidas passaram a depender da hemodiálise *"Eh Dr.! um homem está amarrado aqui com uma corrente…" e vem sempre cá ter, estamos amarrados com uma corrente e a corrente nunca arrebenta (…) E6: L60-62*.

Em termos figurativos a hemodiálise foi considerada como uma prisão *(…) Estou presa, isto é como presa (…) É! É! De certa maneira, de certa maneira é uma prisão, porque se pudesse andar eu ia aí abaixo à baixa, entrava numa loja, via, comprava, eu não posso fazer isto (…) E14: L473; 481-483*, presumimos que na base do surgimento deste sentimento esteve o facto de os participantes sentirem que a hemodiálise foi responsável por lhes "roubar" a liberdade que eles tinham antes de estar doentes, como comprova o discurso desta participante (…) *Prendida outra vez, é como eu costume a dizer, estou prendida outra vez, mas agora é uma máquina. E4: L197-198*. Se por um lado a hemodiálise lhes garante a vida, por outro lado é responsável por um conjunto de restrições de diversa ordem que condicionam o seu modo de viver. É neste sentido, que compreendemos associação do sentimento de aprisionamento, sentido pelos participantes, com as restrições impostas pela IRC e hemodiálise.

Sentimentos para com o Enfermeiro

Todo o relacionamento interpessoal envolve sentimentos e emoções, sendo que o relacionamento entre o enfermeiro e o doente não é excepção.

Na visão de Zagonel (1999) e Cunha e Zagonel (2008), as relações interpessoais entre a equipa de saúde e os doentes envolvem sentimentos humanos, tais como o carinho, a gratidão, a amizade e a satisfação que foram referidos pelos participantes deste estudo. No entender das autoras é considerada intersubjectiva, na medida em que se manifesta de forma única e de acordo com o referencial de vida de cada membro da equipa, e destes com os doentes. Neste relacionamento, cada um coloca um pouco de si, mostra o seu modo de agir e influencia o outro de forma positiva ou negativa.

No contexto dos cuidados, a partilha de sentimentos é potencializada pela acção terapêutica do enfermeiro junto doente mediante o recurso à comunicação (verbal e não-verbal). Trata-se de uma ferramenta poderosa que o enfermeiro tem ao seu dispor que, quando utilizada adequadamente, permite ao enfermeiro não só entrar no mundo do doente com intuito de desvendar os seus sentimentos, mas também de os perceber.

O *carinho* foi um dos sentimentos vivenciados pelos participantes e emergiu na sequência da relação estabelecida entre estes e os enfermeiros. De acordo com estudo de carácter exploratório e descritivo efectuado por Vaz (2008:9), para além de avaliar o grau de satisfação sentido pelos doentes idosos face aos cuidados de enfermagem no serviço de urgência, constatou também, entre vários

aspectos, que o carinho demonstrado pelos enfermeiros foi uma das manifestações mais valorizadas pelos doentes, tal como foi também para um dos participantes do nosso estudo *(…) o carinho que eles têm comigo (…) E13: L149*.

As manifestações de carinho na relação entre enfermeiro e doente são benéficas, uma vez consolida a relação de confiança entre ambos, facilitando posteriormente a adesão ao regime terapêutico. Para além disto, acreditamos que as atitudes de carinho para com os doentes também é uma forma de respeitar a pessoa na sua individualidade *(…) estava todos de roda de mim: "Olha como ela vêm?! Com o seu écharpe…" quer dizer, isto é um mimo, isto era um mimo (…) E14: L342-344*. Suportamos a nossa afirmação em Novo (2003), (Cit. In Vaz, 2008:150) que defende que o bem-estar psicológico abrange um amplo conjunto de dimensões, entre as quais se incluem as relações positivas com outros, incluindo relações interpessoais agradáveis e de confiança, e fortes sentimentos de empatia e afecto, tal como demonstra bem este discurso deste participante *(…) uma enfermeira que é das mais novas que lá estão, pregou-me um grande beijo na minha cara: "Sr., Parabéns!" mas, com vontade e carinho (…) E7: L481-484*.

A *amizade* existente na relação entre os participantes e o enfermeiro levou-os a considerar como um amigo (…) *É porque eles são bons, são amigos (…) E9: L109*. Segundo Slepoj (1998:29-30), a amizade é considerado um sentimento complexo, no qual se entrelaçam diversas emoções e onde os encontros e os intercâmbios acontecem quer por motivações afectivas, quer por via racional e podemos senti-la por uma ou mais pessoas (…) *O enfermeiro eu vejo como um amigo, vejo o enfermeiro lá como um amigo e mesma a enfermeira como uma amiga (…) E11: L370-372*. A autora acrescenta ainda que a amizade é um sentimento que implica a aceitação e a compreensão do outro, na sua realidade.

Este sentimento sentido pelos participantes, em nosso ver, é compreensível que ocorra, uma vez que é o resultado de uma convivência quase diária entre o doente renal e o enfermeiro *(…) porque ao fim ao cabo, esta coisa de três vezes na semana ir lá baixo, a gente vai criando amizade a estas pessoas não é? (…) E15: L438-440*. Nesta relação estreita, a pessoa com IRC vê o enfermeiro como um amigo, na medida em que é ele, muitas vezes, a quem recorre para desabafar as suas angústias, tal como referiu este participante (…) *quando quero desabafar posso contar com o enfermeiro X., ou enfermeiro Y. com a enfermeira Z E4: L439-440*.

A *gratidão,* vivenciada pelos participantes é reveladora do reconhecimento e apreço que eles sentiram pelos enfermeiros. Para Paludo e Koller (2006:58), a gratidão é expressa como um estado permanente de agradecimento *(…) uma enfermeira disse: "Eh Sr., há por lá milho amarelo, agora? (…) levei para baixo, eu disse que foi dado, foi mentira, para agradecer (…) E8: L406-407; 413-414*. A pessoa grata reconhece a generosidade do outro e em resposta age de forma benevolente. Contudo, para experienciar a gratidão, na opinião de Lazarus e Lazarus (1994:119), é necessário ter uma capacidade empática, uma vez que o beneficiado precisa reconhecer e apreciar o favor altruístico que lhe foi oferecido, (….) *Eu penso primeiro que dá-me a vida, se não fosse eles, eu não estava aqui, por isso só tenho é agradecer aos enfermeiros e enfermeiras, aquela gente toda (…) E12: L252-254*.

A *satisfação*, de acordo com Rodrigues (2007:27) pode ser vista como uma atitude, uma resposta efectiva relacionada com os atributos da prestação de cuidados e com a avaliação que o doente faz desses atributos, ou como uma reacção emocional que reflecte o quanto o doente gostou ou não do serviço que recebeu *(…) eu não tenho que dizer do pessoal, credo! Eu não tenho que dizer de ninguém, ninguém dali, são pessoas delicadas: "Está tudo bem?" (…) E15: L927-929*. Contudo, para Graça (1999) (Cit. In Rodrigues, 2007:27), a satisfação não é apenas uma atitude, é simultaneamente uma emoção e um sentimento *(…) sempre ali: "Está bem-disposta? Precisa de alguma coisa?" eles são impecáveis (…) E14: L304-305*

A satisfação com os cuidados de saúde, na opinião de Rodrigues (2007:27), envolve vários factores subjectivos como as percepções, experiências passadas, expectativas futuras e valores individuais ou da sociedade, os quais são determinantes na avaliação dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde como sendo ou não adequados, apropriados, aceitáveis e agradáveis *(…) já estou lá há dois e meio e nunca tive nada de dizer, nenhum deles e nenhuma delas (…) E12: L240-241*.

Neste contexto, os sentimentos positivos que estiveram na base da relação entre os participantes e os enfermeiros foram os de carinho, amizade, gratidão e satisfação e representam o resultado de uma ligação quase diária que estes doentes mantêm com o enfermeiro e do facto destes reconhecerem no enfermeiro uma pessoa capaz de os ajudar, principalmente nos momentos menos bons.

Em síntese, constatámos que com a instalação da doença crónica e, com a necessidade de fazer hemodiálise não foi só a dimensão física dos participantes que sofreu o impacto da hemodiálise foram, também as dimensões psicossociocultural e espiritual, levando com que os participantes ficassem vulneráveis consigo próprios e com o seu meio sociocultural.

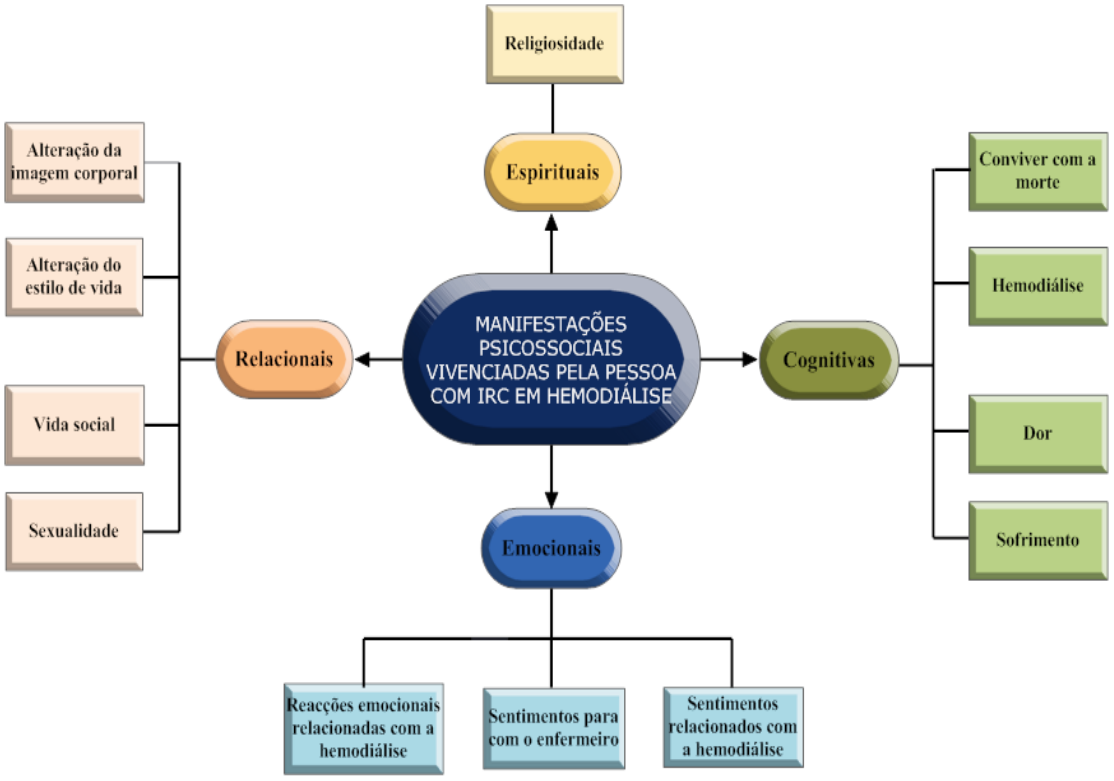


Figura nº 4 – Vivências psicossociais da pessoa com IRC em hemodiálise

Ao longo do percurso pela hemodiálise, a ambivalência de sentimentos é uma constante nestas pessoas, onde os sentimentos negativos, despoletados pela hemodiálise, alternam com sentimentos positivos provenientes da relação entre o enfermeiro e o doente.

Por último, a experiência de viver dependente de uma máquina é encarada como um processo difícil, moroso, desfigurante e restritivo, levando, muitas vezes, a um desgaste psicológico, social e até mesmo espiritual, uma vez que a pessoa com IRC rapidamente apercebe que a hemodiálise se por um lado garante a sobrevivência, por outro lado retira toda a liberdade de poder viver uma vida normal.

CAPÍTULO III – A FAMÍLIA DA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA

1 – A FAMÍLIA NA ÓPTICA DA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA

A saúde familiar, tal como a saúde do indivíduo, funciona num estado dinâmico de relativa mudança de bem-estar, que inclui os factores biológico, psicológico, espiritual sociológico e cultural do sistema. Na perspectiva de Hanson (2005:7), esta abordagem é-nos particularmente útil, uma vez que auxilia na avaliação do estado de saúde dos membros de uma família e de todo o sistema familiar, ou seja, consiste em avaliar o estado de saúde de cada um dos membros da família, em que a saúde de um indivíduo afecta toda a função da família, e por sua vez, a função da família afecta a saúde de cada indivíduo.

De acordo com a teoria dos sistemas, os membros da família estão interligados entre si e dependentes uns dos outros sendo que, segundo Hanson (2005:132), quando ocorre uma mudança, como por exemplo a doença de um dos membros, todos os outros serão afectados por esta condição e a unidade familiar como um todo será alterada.

Do mesmo raciocínio partilha Romano (1999:71) ao afirmar que com a doença de um dos membros da família, ocorre uma quebra do equilíbrio familiar diante do novo evento. As mudanças que acarretarão e as novas adaptações que a família terá que experimentar, vão depender dos recursos que dispõem e do significado que atribui ao acontecimento.

Hanson (2005:305) acrescenta que vários são os factores que influenciam o efeito da doença crónica nas famílias: o tipo de doença, o estádio dentro do ciclo vida do doente e da família. Com a doença crónica, a família vê-se obrigada a reorganizar e adaptar-se às novas necessidades do membro doente utilizando, para isso, novas estratégias de adaptação.

Além da capacidade adaptativa do sistema familiar, como componente de promoção da saúde familiar, as capacidades de aprendizagem e desenvolvimento constituem-se, segundo Friedman (1998) (Cit. In Figueiredo, 2009:134) como dimensões essenciais na manutenção ou melhoria do funcionamento familiar presente e futuro, face a alterações dos processos de saúde da família.

Recordamos que a particularidade dos doentes em estudo, passam por muitas mudanças individuais, como foram já comprovadas, que podem influenciar e serem influenciadas pelo ambiente familiar.

Assim sendo, neste capítulo, procuramos compreender à luz dos participantes em que medida a hemodiálise alterou a dinâmica familiar e quais foram as estratégias que estes reconhecem como utilizadas pela família para fazer face às dificuldades impostas tanto pela IRC como pela hemodiálise.

Quadro nº 4 – *A família da pessoa com IRC*

Categoria	Subcategoria
D1. Percepção de família	D1.3 Família biológica
	D1.1 Colegas da hemodiálise
	D1.2 Equipa de saúde
D2. Papel terapêutico	D2.1 Comunicação
	D2.2 Apoio emocional
	D2.3 Acompanhamento na doença
	D2.4 Solidariedade
D3 Papel recreativo	D4.1 Convívio familiar
D4. Papel sexual	D5.1 Partilha de sentimentos
D5. Outras pessoas significativas	D5.1 Apoio emocional
	D5.2 Ajuda material ou de serviços
D6 Fontes de stresse para a família	D6.1 Mudança económica
	D6.2 Mudança de residência
	D6.3 Mudança de papéis
	D6.4 Sofrimento do membro da família

Percepção de família

Nesta categoria, deparámos que os participantes consideraram como sendo a sua família, não só a *família biológica*, mas também os *colegas da hemodiálise* e a *equipa de saúde*. Isto significa que o conceito de família vai para além dos laços de consanguinidade e matrimónio.

A CIPE® (2005) define família como um "grupo com características específicas: Grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, *(…) foram eles, a minha família que deu o grande apoio, principalmente os de casa, a minha mulher e o meu filho (…) E1: L119-121*, afinidade emocional, ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, tal como foi o enfermeiro para este participante (…) *para mim o enfermeiro é uma pessoa, como já disse, tenho para mim, eu tenho aqueles enfermeiros e enfermeiras, toda a gente, a minha segunda família, eu sinto! (…) E14: L324-326*. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo" (p. 171).

Esta definição de família proposta pela CIPE® transcende o conceito de família tradicional, uma vez que, e tal como defende Wright e Leahey (2009:48), a família de um indivíduo é aquela que ele entende que seja, como foi o caso deste participante que considerou os seus colegas como sendo também a sua família

(…) os doentes são como uma família, aquilo é uma família, aquilo um sabe, o outro sabe é praticamente uma família e é bom para o doente. E11: L145-147, isto significa que os enfermeiros devem respeitar as ideias dos membros individuais da família no que diz respeito aos relacionamentos significativos e experiências de saúde e doença.

Além disto, esta definição tem o mérito de realçar os aspectos afectivos e emocionais que determinam, em muitos casos, que o indivíduo considere um ou mais indivíduos como sendo membros integrantes do seu núcleo familiar.

A este respeito, Wright e Leahey (2009:48) afirmam que existem várias formas de família, tais como a família biológica de procriação, família nuclear, que incorpora um ou mais membros da família extensa, família de um só progenitor, família adoptiva, família comunitária e famílias ou casais homossexual, bissexual ou transexual.

Independentemente da forma ou configuração que uma família possa ter, Stuart (1991) (Cit. In Wright e Leahey, 2009:48) considera que o conceito de família possui cinco atributos críticos:

- A família é um sistema ou unidade.
- Os membros podem ou não se relacionar, viverem ou não juntos.
- A unidade pode ou não conter crianças.
- Existe um compromisso e um vínculo afectivo entre os membros da unidade que envolva obrigações futuras.
- As funções dessa unidade consistem na protecção, nutrição e socialização dos seus membros.

Portanto, a família é, sem dúvida, a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira que contribui para o seu desenvolvimento e socialização e formação da sua personalidade. É também a primeira a garantir o suporte necessário aos seus membros na saúde e doença.

Ao reflectir nas alterações impostas pela IRC e hemodiálise acreditamos que não é só a pessoa com IRC que fica afectada é também a sua família, pois a doença e a necessidade de tratamento de um dos seus membros obrigo-a a reformular os seus papéis familiares por forma a responder tanto às exigências impostas pela hemodiálise como às necessidades específicas do seu familiar.

De acordo com Ballard (2005:94), cada papel familiar corresponde a um conjunto de expectativas sobre o que cada um *deve fazer*. Após uma revisão bibliográfica sobre a família, Nye (1976) (Cit. In Bellard, 2005:94) identificou oito papéis: provedor – tradicionalmente atribuído ao marido que tem a responsabilidade de

tomar as decisões do seu núcleo familiar; dona de casa e prestadora de cuidados à criança – culturalmente ligada à mulher que tem a responsabilidade de cuidar do lar e dos filhos; socializador – envolvimento de ambos os pais no desenvolvimento saudável da criança; sexual – corresponde a uma relação igualitária entre os parceiros adultos, em que cada um precisa de desempenhar um papel activo na satisfação das necessidades sexuais do outro parceiro; terapêutico – envolve parceiros que se ajudam mutuamente em relação a problemas intra-familiares e extra-familiares; recreativo – capacidade que qualquer membro da família tem em planear actividades recreativas; parente – envolve a manutenção com a restante família e amigos.

Da análise efectuada aos discursos dos participantes, dos oito papéis familiares identificados Nye (1976), verificamos a presença dos papéis terapêutico, recreativo e sexual que passaremos a analisar.

Papel terapêutico

O *papel terapêutico* dentro da família, segundo Ballard (2005:96), envolve parceiros que se ajudam mutuamente em relação a problemas intra-familiares e extra-familiares. Isto inclui a vontade de partilhar as preocupações de cada um, a vontade de escutar os outros, o envolvimento activo na resolução de problemas e o apoio emocional.

Neste contexto, as acções expressas pelos participantes sobre os seus familiares foram: a *comunicação*, o *apoio emocional*, o *acompanhamento na doença* e a *solidariedade* e constituem as respectivas subcategorias que compõem a categoria intitulada *papel terapêutico*.

Verificamos que a *comunicação* com alguns membros da família foi um aspecto valorizado pelos participantes. Na opinião Hanson (2005:99), nas famílias saudáveis, a comunicação verbal *(….) a gente sentava para conversar (…) E1: L116* e não-verbal desempenham um papel importante no que concerne à transmissão de uma variedade de sentimentos e pensamentos e receptividade e reconhecimento da comunicação da outra pessoa *(…) eu disse: "Sr. Dr., olha eu vou ter com a minha filha, vou falar com o meu marido (…) E2: L100-101*.

De facto a comunicação foi uma das acções que contribui para a realização do papel terapêutico, na medida em que a família demonstrou não só disponibilidade de conversar, mas também vontade de escutar o que permitiu a expressão de sentimentos de um dos participantes *(…) pronto eu só desabafei com o meu marido (…) E4: L469-470* e a reorganização da vida familiar *(…)*

Pegamos a conversar e a fazer as contas aqui, o único objectivo foi a terça e quinta (…) E10: L399-400.

O *apoio emocional*, dado pelos familiares foi identificado pelos participantes. Para Serra (1999:534), a família tem como função primordial a de protecção, tendo sobretudo, potencialidades para dar apoio emocional para a resolução de problemas e conflitos, podendo formar uma barreira defensiva contra agressões externas, *(…) ele deu-me a força que eu precisava e disse-me: "Pai, não deixes ir abaixo, força, aguenta, nós estamos aqui para te apoiar, se por preciso deixo a universidade e vou para aí para estar contigo" (…) E1: L126-129*.

Fallon et al. (Cit. In Serra, 1999:534) reforçam ainda que, a família ajuda a manter a saúde física e mental do indivíduo, por constituir o maior recurso natural para lidar com situações potenciadoras de stresse associadas à vida na comunidade e, no nosso caso, face à doença e hemodiálise (…) *A minha mãe, a minha irmã, primas, até disseram que eu não podia ficar em baixo, porque um dia mais tarde ia ser chamada, porque vai chegar o teu dia, não deves ficar preocupada. E5: L232-235*.

De facto, o apoio emocional prestado pelas famílias aos participantes parece-nos ter surtido efeito na medida em que, para além de ser valorizado por eles, também lhes incutiu algum sentimento de esperança face às condições negativas que estavam a vivenciar *(…) o meu marido foi-me animando, pronto (…) eu até hoje eu digo a ele é meu marido e meu amigo mesmo, ele é que me pôs alegre, ele é que me pôs fé (…) E4: L588-591*. Esta situação demonstra bem a importância que a família tem para estes doentes, uma vez que representa o primeiro suporte, com vista ao fortalecimento emocional necessário para fazer face às dificuldades impostas pela IRC e hemodiálise. Neste contexto, o apoio emocional prestado pelas famílias dos participantes pode ser considerado como sendo uma das acções que concorreu para o desempenho do papel terapêutico na família.

O *acompanhamento na doença* foi outra acção que contribui para que a família dos participantes desempenhasse o seu papel terapêutico. De acordo com Hanson (2005:6), o papel terapêutico da família inclui dar apoio aos seus membros em actividades que promovam a saúde e previnam a doença. Por outro lado, quando um dos seus membros adoece, a família, no cumprimento do seu papel terapêutico, incentiva-o a procurar os cuidados de saúde, tal como fez a esposa deste participante *(…) a minha mulher pegou-me em mim e levou-me para internar (…) porque eu tenho duas irmãs que são enfermeiras e uma delas ia-me ver com muita frequência (…) E7: L32-33; 83-84*, ajuda-o a decidir sobre as

opções de tratamento e ajuda-o, com frequência, na administração e avaliação de tratamentos a longo prazo *(…) a minha mãe, a minha mãe esteve sempre comigo, nos primeiros dias que ia fazer diálise, ela ia sempre comigo (…) E5: L215.217.*

A *solidariedade* que alguns familiares demonstraram em doar um dos seus rins aos participantes, não só é encarado como um acto voluntário e corajoso, mas também é revestido de sentimentos (amor e carinho) e de intimidade, especialmente, quando a pessoa em causa é um familiar.

No entanto, Lazzaretti (2006:39) alerta-nos que em alguns casos a intenção de um familiar em doar um órgão a outro poderá não ser uma decisão fácil ou mesmo pacífica. A autora justifica-se pelo facto dos membros da família da pessoa doente encontrarem-se num estado ansioso, carregado por dilemas e frustrações, os quais são manifestados por vários comportamentos. A grande preocupação e a motivação dos familiares em salvar a vida do seu membro contrastam com o sentimento de culpa, responsabilidade moral e com a agressividade que eles sentem no momento da decisão. Além disto, a autora afirma que dentro da família esta situação é geradora de conflitos, o que demonstra bem o desequilíbrio entre a voluntariedade do acto e o acordo racional que, por meio de critérios de vida geral, escolhe o candidato à doação. Geralmente, nestes casos, o altruísmo do potencial doador é levado em linha de conta para consentir a respectiva doação, sem que no entanto haja primeiro uma análise mais profunda dos impulsos inconscientes que o estimulam ou o desestimulam a doar o órgão voluntariamente.

Lazzaretti (2006:39) afirma ainda que é muito raro que todos os membros da família tenham a "motivação para doação", assim a participação nas discussões familiares sobre o assunto são grandes e acompanhadas com inquietação. Neste contexto, Spital et al. (1986), citada pela autora, acrescentam que raramente podemos falar sobre uma "pura motivação" para a doação voluntária de um órgão, na maioria dos casos há uma combinação de motivos e impulsos.

Concordamos em parte com que Lazzaretti (2006), mas acreditamos que ao contrário também o possa ser verdade, se a família conseguir reorganizar-se e adaptar-se depois de uma situação de crise e se possuir as características de uma família saudável, que de acordo com Curran (1983) (Cit. In Hanson, 2005:7) são: comunica e ouve; fomenta o tempo e a conversa à mesa; aceita e apoia cada membro da família; ensina o respeito pelos outros; desenvolve um espírito de confiança; gosta de brincar e tem sentido de humor; interage de forma equilibrada entre os membros; partilha o tempo livre; demonstra ter sentido de

responsabilidade partilhada; ensina a distinguir o certo e o errado; conhece os rituais e tradições; partilha uma crença religiosa; respeita a privacidade de cada membro; dá valor ao serviço prestado pelos outros; admite a existência de problemas e procura ajuda, então a decisão sobre a doação será feita de forma racional e mais solidária (…) *"Se for preciso a gente faz testes para saber se é compatível contigo…" os meus irmãos no Canadá também estão a fazer (…) E13: L167-169*. Isto não quer dizer que em algum momento desta decisão não ocorra sentimentos de ambivalência, ou impulsos inconscientes que estimulam ou desestimulam a doação voluntária do órgão por parte de um membro da família, mas a forma como se manifestarão será mais atenuada e com uma duração relativamente curta.

Neste contexto, a família saudável responderá então às necessidades materiais, emocionais e espirituais dos seus membros, considerando as diversas exigências associadas à adaptação ao ciclo de vida familiar (Figueiredo, 2009:136).

A atitude solidária vai, portanto, ao encontro do papel terapêutico da família, uma vez que alguns membros da família envolveram-se activamente na resolução do problema de saúde do seu familiar doente *(…) até tive uma filha que queria dar um rim (…) mesmo sem fazer este exame, ela estava sempre: "Ah, eu vou dar o rim à mãe…" (…) E15: L649-650; 653-655*. Contudo, não podemos afirmar, com algum grau de certeza, se a decisão de alguns familiares face a uma possível doação, foi ou não uma decisão reflectida ou, pelo contrário, motivada por impulsos inconscientes.

Papel recreativo

Para Ballard (2005:96), nas famílias, as responsabilidades recreativas não são imputadas a nenhum membro especial, ou seja não há a preocupação com quem faz o planeamento das respectivas actividades, o importante é que elas sejam realizadas.

De acordo com a autora (2004:97), a única dificuldade que surge à família relativamente ao cumprimento do papel recreativo é a falta de tempo que a família tem para a sua concretização e ou quando se encontra sob stresse. Mas, quando o consegue realizar ocorre uma satisfação que está positivamente associada à sociabilidade, satisfação e à estabilidade, tal como demonstra o discurso deste participante *(…) eu tenho uma filha que baptizou a minha netinha, e ela convidou-me para ir à casa dela, tive lá com ela, com os pequenos, teve a minha mulher, a minha família, tivemos lá na roda viva (…) E3: L388-392.*

Os familiares dos participantes apercebendo das limitações impostas pela hemodiálise à realização de actividades de recreação tentaram contrariá-las através do planeamento de actividades recreativas no seio familiar, como por exemplo: organizar passeios *(…) a filha que é minha sobrinha, passou e disse: "A tia quer vir dar um passeio com a gente?" E2: L601-602*, ou juntar a família em torno de um acontecimento familiar ou, simplesmente, passar o tempo livre em família *(…) ele disse: "Oh mãe, eu vou passar aí porque eu vou-te buscar para a gente ir tomar um cafezinho ao bar da praia (…) E13: L498-499*.

Papel sexual

Os papéis sexuais e terapêuticos, na opinião de Ballard (2005:96), exigem uma relação igualitária entre os parceiros adultos, porque numa relação satisfatória, cada um precisa de desempenhar um papel activo na satisfação das necessidades sexuais e terapêuticas do outro parceiro.

Ballard (2005:97), referenciando Bahr (1976), acrescenta ainda que o desempenho do papel sexual, bem como os outros papéis familiares constitui uma recompensa para o parceiro. Quanto mais recompensas se receber do cônjuge, por exemplo amor, mais probabilidades o outro se sentirá satisfeito com o casamento ou união. A categoria p*apel sexual* é marcada por uma partilha de sentimentos entre os cônjuges, sendo que os principais sentimentos, vivenciados pelos participantes, foram os de amor, carinho e bondade.

Para OMS (2001; 2006), a saúde sexual implica uma abordagem positiva da sexualidade humana e, portanto, uma componente essencial da saúde reprodutiva. Ela inclui a integração de aspectos somáticos, emocionais, intelectuais e sociais de um indivíduo que enriquecem e reforçam positivamente a personalidade, a comunicação, o amor e as relações humanas *(…) a gente amar o nosso próximo, amar a nossa mulher (…) E1: L663-664*. Por outras palavras, a sexualidade é um conceito complexo, subjectivo e multidimensional que não se resume somente ao acto sexual e não se limita somente à presença do orgasmo. É a energia que motiva a pessoa encontrar afecto, contacto e intimidade, e se expressa na forma de sentir, nos movimentos das pessoas e como estas se tocam e são tocadas, tal como comprova o discurso deste participante (…) *Porque eu gosto da minha mulher (…) ia-me acarinhando, já sabe que ela não ia-me dizer que vais morrer (…) E8: L195-196; 482-483*.

Considerando para o efeito o conceito da OMS, podemos constatar que existiu uma forte partilha de sentimentos entre os cônjuges que, em nosso entender,

para além de ser benéfica na relação conjugal contribuiu também para o desempenho do papel sexual, apesar dos participantes não terem relatado nada acerca das suas práticas sexuais.

De qualquer forma, não é pelo facto de os participantes não terem mencionado nada acerca das suas práticas sexuais que o papel sexual entre o casal sai prejudicado isto porque, de acordo com a OMS, a sexualidade do casal envolve muitos mais aspectos que permitem avaliar se o respectivo papel foi ou não desempenhado. Por exemplo, sentimentos como o amor, o carinho e a bondade foram valorizados e transmitidos pelos cônjuges aos participantes e representam, neste contexto, uma das expressões da sexualidade do casal, (…) *já estamos casados há bastantes anos, mas graças a nosso Senhor, ele também é muito bom para mim, mas também não lhe faço mal nenhum, ele é bom para mim (…) E2: L706-708;* (…) *não só em apoio, em amor e tudo, em amor e tudo, porque, pronto… somos os dois e ele tanto faz dar o amor e carinho a mim como eu dou a ele mas, mais, mais é a mim que ele dá (…) E4: L342-345*.

Outras pessoas significativas

Para identificar quem são pessoas significativas para os doentes renais em hemodiálise, bem como entender como elas se relacionam com estes doentes, necessitamos, primeiramente, compreender o que se entende por rede pessoal significativa. Assim, para a compreensão de rede pessoal significativa recorremos à definição de rede social proposta por Speck (2000) que nos diz que "La red social es un grupo de personas, miembros de la familia, vecinos, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o una familia"[14] (p.24), e à definição apresentada por Sluzki (2006) que na óptica da terapia familiar complementa a anterior, ao afirmar que "(…) a rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para sua auto-imagem. A rede pessoal social é a soma de todas as pessoas que o indivíduo percebe ou sente como significativas ou diferentes do universo relacional no qual está inserido." (p.42).

De acordo com Sluzki (2006:44), quando se fala de rede pessoal significativa, refere-se a um sistema aberto, constituído por um conjunto de relações que um indivíduo percebe como significativas, ou diferenciadas do restante. Por outro

[14] A rede social é um grupo de pessoas, membros da família, vizinhos, amigos e outras pessoas, com capacidade de aportar uma ajuda e um apoio tão reais como duradouros a um indivíduo ou família. (Tradução livre do autor)

lado, na perspectiva individual, o autor afirma que a rede corresponde à matriz interpessoal e contribui para o reconhecimento da auto-imagem e do indivíduo, enquanto pessoa, sendo uma das chaves da experiência de identidade, bem-estar, competência, hábitos de cuidados de saúde e capacidade de adaptação a uma crise.

A função de uma rede social está estreitamente relacionada à qualidade das relações interpessoais estabelecidas, com a família extensa ou com meio social, de onde surgem atributos importantes, que poderão configurar a construção de uma rede de suporte pessoal significativa.

Após a análise efectuada aos dados, emergiu a categoria *outras pessoas significativas* com as suas subcategorias *apoio emocional* e *ajuda material ou de serviços*, respectivamente. Estas subcategorias representam as funções desenvolvidas no âmbito da relação interpessoal entre os participantes e outras pessoas não pertencentes ao agregado familiar.

Sobre o *apoio emocional*, verificámos que os colegas de hemodiálise e os amigos foram aquelas pessoas que os participantes consideraram que, em determinada altura do seu percurso pela hemodiálise, lhes deram apoio emocional que, de uma forma ou de outra, contribui para superar algumas das dificuldades relacionadas com a hemodiálise, tal como demonstra o discurso deste participante (…) a*s pessoas que lá fazem hemodiálise há mais tempo, começava a falar que não era coisas por ali além, faz-se e uma pessoa fica mais animada (…) E11: L149-151*.

Na opinião de Sluzki (2006:45-52), com o tipo de relação interpessoal que os membros estabelecem com a sua rede significativa surgem diversas funções e uma delas é, precisamente, o apoio emocional que, de acordo com o autor, envolve compreensão, empatia, estímulo e apoio, tal como comprova o discurso deste participante *(…) aparece um caso novo, ou de uma pessoa mais velha ou de uma pessoa mais nova, estamos ali porque já somos mais velhos, estamos ali para animá-los como fizeram comigo, ajudá-los a levar a caminhar (…) E1: L152-155*. Por este discurso, nota-se que a relação estabelecida, entre os colegas de hemodiálise com os participantes, possibilitou um suporte emocional adicional, pois, as experiências vividas e a empatia sentida pelos próprios colegas revelaram-se, presumivelmente, úteis aos participantes, uma vez que serviu de atenuante face ao despoletar de sentimentos negativos, medos, desânimo, ou até mesmo, algum tipo de revolta, tão comuns por quem vivencia situações de crise.

Por outro lado, ser amigo de alguém pressupõe a existência de um sentimento de amizade que implica, na opinião Slepoj (1998:29), a aceitação e compreensão do outro na sua realidade (…) às *vezes os amigos, há aqui um que foi ao meu casamento, um rapaz que mora na Vila que era daqui de cima: "Não se faz caso, nosso Senhor vai-te ajudar, leva isto sempre para a frente, enfrenta a doença que tu tens…" (…) E10: L574-578*. No caso dos participantes, este sentimento traduziu-se em apoio emocional sob a forma de conversas de incentivo e pela presença física nos momentos difíceis dos amigos *(…) em relação a colegas, tive duas colegas que para mim, não são amigas, são amigas mesmo do peito, elas apoiaram muito, muito mesmo e quando tive internada aquilo não faltou visitas (…) E13: L171-174,* e revelaram-se, particularmente, úteis na medida em que serviu de ânimo aos participantes para fazer face às dificuldades impostas pela IRC e hemodiálise.

O sentimento de amizade associado ao apoio emocional foi, na nossa opinião, duas condições essenciais para que os participantes considerassem os seus amigos como elementos significativos da sua rede pessoal.

No que concerne à *ajuda material ou de serviços*, verificámos que o serviço prestado por um taxista foi valorizado por um participante como sendo importante para si. A ajuda material ou de serviços é mais uma das funções, descritas Sluzki (1996:45), que surge da relação interpessoal que a pessoa mantém com uma outra que presta uma ajuda profissional específica, tal como comprova o discurso deste participante *(…) este taxista, já está lá muitos anos comigo e ele conhece-me, porque ele é que me levou de urgência lá baixo, portanto, quando eu tive o ataque de potássio, ele tem acompanhado em muito coisa (…) E7: L391-394*. Por este diálogo, podemos constatar que a prestação deste serviço, de forma contínua, constituiu uma mais-valia uma vez que facilitou a adesão à hemodiálise. Por exemplo, o transporte efectuado pelo taxista permitiu com que o participante chegasse a tempo ao serviço de urgência a fim de receber cuidados especializados e prevenir complicações associadas à IRC. Além disto, o participante precisa deste serviço, para se fazer deslocar à unidade de diálise, a fim de efectuar hemodiálise, o que cria uma relação de dependência para com a outra pessoa. Foi, precisamente, a existência desta relação de dependência duradoira que nos levou a considerar o taxista como uma pessoa significativa para o participante.

Fontes de stresse para a família

De acordo com Minuchin (1990:64), a família ao longo do seu ciclo vital está sujeita a forças internas, que provém de mudanças evolutivas dos seus próprios membros e subsistemas e a forças externas, provenientes das exigências para se adaptar às instituições sociais. Para o autor, responder a estas exigências, tanto de dentro como de fora do sistema familiar, requer uma transformação dos seus padrões transaccionais, para que possam crescer, enquanto o sistema familiar mantêm a continuidade.

Como é defendido por vários autores, entre eles Minuchin (1990), Hanson (2005), Wright e Leahey (2009), uma das principais funções da família é a de apoiar os seus membros. Neste sentido, quando um membro da família se encontra numa situação de stresse, quer ela seja proveniente de uma fonte interna ou externa, os restantes elementos também sentirão esta situação. Surge, então, a necessidade de ajustamento, no sentido de melhor lidar com os problemas criados.

No entanto, na opinião de Martins (2002:138), quando a família não consegue utilizar os seus recursos para fazer face a estas situações de stresse perturba-se e inibe a sua capacidade de auto-organizar-se, necessitando, por isto, de ajuda externa, algumas vezes para delimitar fronteiras, para dosear o stresse, ou para reorganizar tarefas.

Os processos de adaptação da família a novas situações, sejam elas internas ou externas, são sempre acompanhadas de mais ou menos stresse.

Minuchin (1990:64-69) considera quatro fontes de stresse que afecta um sistema familiar: 1) Contacto de um elemento da família com forças de stresse extra-familiares, como é o caso de um problema profissional; 2) Contacto de toda a família com forças de stresse extra-familiares, como por exemplo uma situação de guerra, de cataclismo físico, de reordenação urbanística, de depressão económica; 3) Stresse provocado por momentos de transição da família; 4) Stresse em torno de problemas idiossincrásicos.

Neste contexto, surge a importância de conhecer e compreender as fontes de stresse, pois a sua compreensão possibilitará a minimização do impacto destas forças, bem como auxiliará a família da pessoa com IRC no processo de transição para uma nova situação.

Com a doença de um dos membros da família inicia-se um conjunto de mudanças que tornará a família vulnerável para consigo própria e para com a sociedade. A *mudança económica*, no sentido negativo, é um dos factores de

stresse que pode abalar uma estrutura familiar, principalmente quando na família o homem é o único membro responsável por assegurar função de sobrevivência económica da mesma, tal como comprova o discurso deste participante (…) *Sim, eu não trabalhei (…) fiquei sem destino, fiquei parado, eu é que sou o regulador da casa, perder o trabalho (…) o dinheiro vai-se embora e não entra (…) E10: L182; 184-185; 188.*

A pessoa com IRC em hemodiálise vê-se, muitas vezes, confrontada com situações de baixas mais ou menos prolongadas, que para além desorganizar todas as relações sociais, cria no doente e na sua família instabilidade, colocando-lhes dúvidas sobre a continuidade dos seus desempenhos sociais, familiares e económicos que até aí vinham assumindo e desempenhando.

A *mudança de residência*, foi um outro factor de stresse experimentado por uma participante que foi forçada a abandonar a sua ilha para ir fazer hemodiálise para uma outra ilha, *(…) como sabe, estava morando com meu namorado noutra ilha e tive que vir para cá de repente e ele depois veio para cá e fomos arranjar um apartamento na cidade, foi um grande transtorno na minha vida, tive que começar tudo de novo (…) E4: L320-322.* Nos açores existe apenas três centros de hemodiálise distribuídos pelas ilhas do Faial, Terceira e São Miguel. Isto significa dizer que as pessoas das restantes ilhas, que eventualmente necessitam de fazer hemodiálise, terão que se deslocar definitivamente para estas ilhas a fim de fazerem o respectivo tratamento.

De acordo com Minuchin (1990:67) e Alarcão (2002:94), uma situação de depressão económica, em que vários elementos da família ficam no desemprego ou vêem as suas economias fortemente ameaçadas; de mudança de residência, provocada por uma reorganização do tecido urbano que recoloca a família num espaço onde ela não tem referências pessoais; de imigração para um país desconhecido, ou de reorganização social após um período de guerra, são alguns exemplos de contacto de toda a família com uma fonte de stresse extra-familiar.

Alarcão (2002:92) afirma que a família poderá conseguir encontrar formas de apoiar-se mutuamente, que passam obrigatoriamente pela realização de algumas mudanças nos seus padrões habituais de funcionamento. Mas, pode igualmente acontecer que este stresse extra-familiar agrave mais a desestruturação do sistema, dificultando a sua evolução, sobretudo quando a família tenta encontrar soluções para os problemas com que se depara.

No caso da nossa participante, a mudança repentina de contexto sociocultural a que foi sujeita, constitui um stresse extra-familiar, na medida em que a sua

família foi obrigada a proceder a mudanças no seu padrão funcionamento, sendo que uma das respostas que encontraram, com vista a minimizar o impacto da separação familiar causada pela hemodiálise, foi a de reagruparem-se no novo contexto sociocultural (o namorado também abandonou a sua ilha para ir viver para uma outra ilha com a participante). No fundo, a participante e a sua família sofreram uma crise identitária que os obrigou a reformatar os seus valores, aprendidos no seu contexto de origem, para que pudessem estar em consonância com os do novo contexto.

Com a doença e consequentemente com a necessidade de fazer hemodiálise não é apenas o doente que fica afectado mas toda a sua envolvência, a começar pela família, ou seja com a alteração de saúde de um dos membros, a família necessita de proceder a reajustes ou a mudanças na sua estrutura familiar por forma a minimizar o impacto da doença, sendo que a *mudança de papéis* é um dos exemplos que família deverá de operar de forma a se reajustar à nova condição do familiar doente (…) *ela então sabendo disto tudo, tomou a responsabilidade de olhar para isto tudo (…) E14: L426-428*. Neste processo de transição, Minuchin (1990:69) afirma que quando um membro da família fica doente, a família reorganiza-se para que algumas das suas funções e poderes, que eram desempenhados anteriormente pelo seu familiar, possam ser redistribuídos pelos restantes membros da família, (…) *"Vais fazer, há-de se ver, não se pensa agora no negócio, esquece o negócio, por causa da tensão, a gente vai orientar isto (…) E10: L555-557.*

No entanto, Minuchin (1990:69) chama-nos atenção que esta redistribuição deve ser transitória, ou seja quando o doente começa a retomar a sua função na família, torna-se necessário que a família volte a se reorganizar para que possa incluí-lo na sua posição antiga ou, então, ajudá-lo a assumir uma nova posição no sistema familiar.

Esta reorganização dos papéis familiares, no entender de Riper (2005:136-137), só é possível quando a família possui uma grande proximidade emocional entre os seus membros e uma resiliência e aptidão para trocar de papéis, regras e fronteiras. Os fortes laços existentes entre os membros da família permite a transmissão de sentimentos de apoio e afirmação entre si, bem como uma aptidão para assumir os papéis e os deveres do membro doente, alterar as regras de actuação da família, e obter ajuda e informação com vista ao tratamento da doença.

A doença afecta não só a pessoa doente mas também toda família. Neste contexto, ela é capaz de provocar *sofrimento* aos restantes membros da família pela situação vivida do seu familiar doente *(…) e comecei a fazer aquilo, hemodiálise por aqui, a minha mulher veio comigo, ela começou a chorar (…) E3: L90-92.*

Para Damião e Angelo (2001:68), o sofrimento da família ao vivenciar a doença crónica de um dos seus membros explica a falta de controlo da situação que ocorre, principalmente, nos momentos de crise. O choque inicial provocado pela doença à família é muito forte. Este é um dos momentos, onde a família sente-se completamente fora do controlo da situação vivida, ou seja ela não sabe o que é a doença, não conhece quais são as consequências, não sabe qual é o tratamento, ou se existe tratamento, não sabe as alterações que esta situação vai colocar no dia-a-dia da família e do próprio doente, isto é não consegue saber se conseguirá continuar vivendo com o sofrimento. Portanto, a fase mais difícil para a família, é aquela na qual o descontrolo da situação vivida é maior ou mesmo total.

Neste contexto, Lopes (2002:79) defende que é importante uma intervenção psicológica que incida na adaptação da família à doença tendo em atenção a fase do ciclo de vida afectada e, em particular, as representações e atribuições que família tem em relação à doença.

Portanto, podemos considerar que o sofrimento familiar provocado pelo aparecimento de uma doença crónica ou prolongada, como é o caso da IRC, é, de acordo com Alarcão (2002:95), um exemplo de stresse provocado por problemas idiossincrásicos ou particulares, não normativos e representam aqueles acontecimentos inesperados que podem afectar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar.

Em síntese, para além da família biológica, os colegas de hemodiálise e a equipa de saúde foram considerados pelos participantes deste estudo como sendo também sua família. Em nosso entender, um dos factores que nos parece que esteja na base deste reconhecimento foi o facto de os participantes relacionarem-se, quase diariamente, uns com os outros e de compartilharem a mesma realidade. Este relacionamento permitiu aos participantes o desenvolvimento e a consolidação de laços afectivos, emocionais e de interdependência para com os colegas e equipa de saúde, levando-os a considerar como membros da sua família.

Por outro lado, ficou evidente neste capítulo a importância que a rede pessoal significativa tem para as pessoas com IRC em hemodiálise, principalmente no que concerne à capacidade de fornecer ajuda e apoio reais e duradoiros. Assim, da relação interpessoal estabelecida pelos participantes com a sua rede pessoal significativa (amigos, colegas da hemodiálise e taxista) surgiram as funções de apoio emocional e ajuda material ou de serviços. Deste modo, torna-se importante para a pessoa com IRC em hemodiálise dispor de uma rede de pessoas significativas que auxilie nas transformações e adaptações que têm de operar ao longo do seu percurso pela hemodiálise.

Constatámos também que com o aparecimento da doença e a necessidade de fazer hemodiálise, os padrões de funcionamento da família da pessoa com IRC alteram-se de forma repentina, desequilibrando todo o sistema familiar. Neste contexto, a família vê-se obrigada a redefinir os seus papéis familiares, para que possa, não só adaptar-se à mudança do estado de saúde do seu membro, mas também reintegrá-lo novamente na família, permitindo a restituição do reequilíbrio do sistema familiar. Assim, o papel terapêutico, o recreativo e o sexual foram os papéis familiares que careceram de redefinição por parte das famílias dos participantes.

Por último, toda e qualquer família está permanentemente em contacto com fontes de stresse, mas a forma como respondem a elas vai depender da utilização que dão aos seus recursos e às fontes de suporte que possuem, ou seja apesar de as fontes de stresse serem iguais para todas as famílias, a maneira como lidam com elas pode ser diferente, porque cada família possui estruturas e suportes diferentes. Neste contexto, as fontes de stresse a que as famílias dos participantes tiveram de enfrentar foram: a mudança económica, a mudança de residência, mudança de papéis e ainda o sofrimento.

Figura nº 5 – A família da pessoa com IRC

Podemos concluir que a família, para além de ser a primeira a sofrer os malefícios da IRC e hemodiálise, é também a primeira a revelar-se como a principal estrutura de apoio para a pessoa com IRC em hemodiálise, sendo este apoio fundamental para a manutenção do equilíbrio psicológico e para a realização das necessidades básicas, tanto da própria família, como do seu familiar.

CAPÍTULO IV – REAPRENDER A VIVER

1 – REAPRENDER A VIVER DENTRO DO NOVO ESTILO DE VIDA

Qualquer doença crónica, por mais insignificante que seja, requer sempre da pessoa alguma mudança no seu estilo vida. Ao contrário da doença aguda, frequentemente curável e por isso temporária, ter uma doença crónica significa que a pessoa tem de continuar a viver com a sua doença no mundo da saúde.

Auer (2005:88) considera que se a adaptação decorrer normalmente, o doente aceitará gradualmente as inevitáveis limitações, enquanto aproveita ao máximo as possibilidades que lhe restam. Os passatempos, os hábitos e os papéis em casa e fora podem ter que mudar, ou seja, poderá existir sempre a possibilidade de descobrir ou explorar outras formas de satisfação e prazer. No entanto, isto pode levar tempo e o doente poderá cair no desânimo e na desmotivação. De forma a antecipar estas reacções emocionais, será necessário que os profissionais de saúde encoraje o doente a não desistir. O apoio e a consistência por parte da equipa de saúde constituem a rede pela qual o doente aprende a conciliar-se com um estilo de vida diferente.

As pessoas que sofrem de IRC e que necessitam de fazer hemodiálise não são excepção, pois deparam-se com algumas actividades novas na sua vida diária, sendo que muitas destas são impostas pela doença. Neste sentido, cabe à pessoa com IRC ajustar-se a uma nova forma de vida, pois não se trata de uma situação transitória, mas sim de uma situação de ajuste e de constante adaptação que vai depender da capacidade de aprendizagem do doente renal e da forma com ele lidará com as contrariedades, traumatismos e frustrações, que são inerentes ao tratamento.

Neste capítulo, procuramos compreender como os participantes aprenderam a viver com as dificuldades impostas pela IRC e hemodiálise, bem como quais foram as estratégias que utilizaram para este efeito.

O tema *reaprender a viver dentro do novo estilo de vida* é constituído por seis categorias com as suas respectivas subcategorias e representam as estratégias que os participantes tiveram que operar para que pudessem integrar a hemodiálise na sua vivência quotidiana as quais se encontram representadas, a seguir, no quadro nº 5.

Quadro nº 5 – *Reaprender a viver dentro novo estilo de vida*

Categoria	Subcategoria
E1. Adesão ao regime terapêutico	E1.2 Cumpridor
	E1.2 Não-cumpridor
E2. Tratamento	E2.1 Aceitar o tratamento
	E2.2 Ocupação durante o tratamento
E3 Actividades da vida diária	E3.1 Actividades recreativas
	E3.2 Comer e beber
	E3.3 Higiene pessoal
E4. Relações sociais	E4.1 Conciliação com as novas rotinas
	E4.2 Enfrentamento social
E5. Vida profissional	E5.1 Conciliação com a hemodiálise
E6. Auto-aprendizagem	E6.1 Aquisição de conhecimentos
	E6.2 Reconhecimento da alteração do estado de saúde

Adesão ao regime terapêutico

Na literatura inglesa encontramos, com frequência, dois termos distintos para adesão, *compliance* e *adherence*, muitas vezes, utilizados indistintamente. Na opinião de Vermeire et al. (2001:332-333), o termo *compliance* tem uma conotação negativa, na medida em que sugere passividade e submissão da pessoa às prescrições, atribuindo todo o poder a quem prescreve, como comprova este discurso *(…) Se eu disser à Sr.ª para comer, a Sr.ª vai ficar pior…" esta doença, mas não quer que coma de tudo e coitada de mim vou sempre fazendo como ele manda (…) E9: L147-150*, enquanto o termo *adherence* refere a uma participação mais activa da pessoa no processo de decisão incorporando os conceitos de concordância, cooperação e parceria entre a pessoa e o profissional de saúde, *(…) pronto não comi aqueles molhos e nada disto, eu evito de comer molhos e estas coisas (…) E11: L405-406.*

Do mesmo modo, Haynes et al. (2005:2), definem a adesão ao regime terapêutico como o grau de concordância entre as recomendações dos prestadores de cuidados de saúde e o comportamento da pessoa relativamente ao regime terapêutico proposto. Esta definição permite perceber o quanto este tema é complexo, na medida em que pode incluir uma grande diversidade de recomendações terapêuticas e de comportamentos.

A OMS (2003:3) define a adesão ao regime terapêutico como o grau ou extensão em que o comportamento da pessoa em relação à toma da medicação, ao cumprimento da dieta e alteração de hábitos ou estilos de vida corresponde às recomendações veiculadas pelo profissional de saúde. Por outras palavras, de

acordo com a organização, a adesão deve reflectir um comportamento activo e voluntário do indivíduo, no tratamento da sua patologia, após o acordo e partilha de responsabilidades com o profissional de saúde (…) *A solução para isto é a diálise e o cumprimento da medicação, é cumprir à risca a alimentação que tem que ser como os nutricionistas dizem (…) E1: L158-161*.

Na categoria *adesão ao regime terapêutico* identificamos discursos opostos de *cumpridor* e *não-cumpridor*. Relativamente à primeira, podemos constatar que os participantes esforçaram-se por cumprir as recomendações dos profissionais de saúde, *(…) eu tomava, às vezes, três quartos de comprimido, outras vezes era só metade, depois aquilo ia até um quartinho de comprimido, aquilo tinha de ser naquelas horas certas (…) E7: L36-39 (…) E7: L152-154*.

De acordo com o ICN (2005), adesão é um tipo de gestão que significa a "volição com as características específicas: acção auto-iniciada para promoção do bem-estar, recuperação e reabilitação, seguindo as orientações sem desvios, empenhado num conjunto de acções e de comportamentos. Cumpre o regime de tratamento, toma os medicamentos como prescrito, muda o comportamento para melhor, tal como fez este participante *(…) se a gente pega a facilitar, como muitos facilitem, pronto, as análises mostram ureia muito alta, aquelas coisas se vão alto (…) por isso eu evito é por causa disto, nem melões, nem maracujás, nada disto (…) E10: L647-649; 652-653,* procura os medicamentos na data indicada, interioriza o valor de um comportamento de saúde e obedece às instruções relativas ao tratamento." (p. 81)

Através dos discursos dos participantes, evidenciou-se uma grande preocupação em cumprir o regime terapêutico recomendado pelos profissionais de saúde. Os regimes terapêuticos que mereceram maior atenção foram o diatético e o medicamentoso. A preocupação demonstrada pelos participantes em cumprir estes dois regimes é compreensível, na medida em que o seu não-cumprimento poderia colocar-lhes transtornos de diversa ordem ou, até mesmo pôr em perigo as suas vidas.

É de salientar que não nos foi possível averiguar quais foram as razões ou motivações que levaram a justificar esta preocupação, mas presumimos que na base das suas preocupações estejam experiências anteriores de saúde mal sucedidas ou, simplesmente o conhecimento que detêm acerca da IRC e hemodiálise. De qualquer forma, o facto de os participantes demonstrarem preocupação em cumprir o regime terapêutico, pode ser indicativo de um certo grau de aceitação pela condição adquirida.

Se alguns participantes demonstraram a preocupação em cumprir o regime terapêutico proposto, outros afirmaram que, por vezes, não o cumpria, mesmo estando informados *(…) sei que estou proibido de fazer determinadas coisas, mas faço porque acho que devo fazer. E1: L171-172.*

De acordo com Ley (1997:281), a não adesão pode ser definida como o não seguimento por parte do doente, dos conselhos dados pelos profissionais de saúde *(…) eu gosto muito de fruta, se eu não posso comer, olha paciência, às vezes dá-me na cabeça eu como (…) E2: L288-290*.

Na opinião de Correia (2007:34), podem ser distinguidos dois tipos de não adesão: a não adesão intencional, relacionada com problemas de capacidade do doente para cumprir a terapêutica, *(…) para quem tem esta doença tem que ter aquela dieta própria, mas a gente em casa nunca consegue fazer aquilo totalmente (…) E7: L158-160,* e a não adesão intencional, em que estão na base problemas motivacionais que vão influenciar todo o processo como foi o caso da maioria dos nossos participantes *(…) no fim-de-semana, tudo o que eu não podia comer, foi o que eu comi, comi ervilhas, comi pé de torresmo, comi queijo picante, comi morcela, eu comi chouriço, eu comi feijoada, eu comi de tudo (…) E13: L1046-1050*.

Pelos discursos, apercebemos que os participantes encontravam-se bem informados acerca da sua doença e tratamento, bem como das restrições que deveriam respeitar. Mas, apesar de estarem informados sobre as consequências que podiam advir do não cumprimento do regime terapêutico, a verdade é que, por vezes, desrespeitaram-lho. Neste caso, não estamos perante um défice de informação, mas sim comportamental, talvez motivado por outras causas.

Neste contexto, não podemos afirmar que o não cumprimento do regime terapêutico seja considerado um factor de não adaptabilidade ao novo estilo vida, pelo contrário, poderá ser considerado como uma estratégia adaptativa, desde que não ponha em risco a vida destes doentes, na medida em que foi a forma que eles encontraram de se aproximarem da vida normal que praticavam antes de entrarem em hemodiálise. Sustentamos a nossa afirmação em Auer (2005:97) que defende que poucos doentes seguem os concelhos que lhes são dados pelos profissionais de saúde, ou cumprem as instruções que recebem. Na opinião da autora, isto representa provavelmente um sinal saudável e adaptativo e não ao contrário, a não ser, obviamente, que os doentes se coloquem em risco sério. Dentro dos limites, esta "não-adesão" pode ser um bom sinal, na medida em que uma preocupação obsessiva com a doença e com o tratamento não é uma

consequência desejável. No entanto, a autora alerta-nos que a não-adesão persistente até níveis perigosos, muitas vezes sem razão perceptível, implica uma investigação aprofundada.

Tratamento

Reaprender a viver dentro de um novo estilo de vida, à partida, parece não ser uma tarefa fácil, principalmente para os doentes renais. Além de terem de respeitar as restrições impostas pela IRC e de sujeitarem-se ao tratamento três vezes por semana, terão ainda que viver na incerteza em relação ao seu futuro, uma vez que o transplante poderá ser a solução que tarde a chegar levando, muitas vezes, com que estes doentes desistam ou percam a esperança em relação a si mesmos e ao seu futuro.

Analisando o *tratamento* enquanto categoria para reaprender a viver, consideramos todos os discursos que reflectissem, de certa forma, um grau de aceitação da hemodiálise na vida dos participantes. Assim sendo, a categoria é constituída pelas subcategorias *conviver com o tratamento* e *ocupação durante o tratamento*.

Relativamente à primeira, a forma que alguns participantes encontraram para aceitar a hemodiálise nas suas vidas foi compará-la a um trabalho (...) *a hemodiálise hoje, quando eu vou fazer hemodiálise eu digo: eu vou dar o meu dia de trabalho, a hemodiálise, para mim hoje, funciona como um dia de trabalho (...) E1: L210-212.*

Esta analogia, que os participantes fazem, parece-nos interessante, uma vez que reflecte o grau de importância que dão à hemodiálise nas suas vidas. Pois, se considerarmos o trabalho como o principal meio de sustentabilidade das pessoas e consequentemente das suas famílias, então, quando comparado com a hemodiálise, significa que esta é também um elemento fundamental nas suas vidas, na medida em que garante a sobrevivência de todos aqueles que com ela estão comprometidos.

Ainda, a resposta que os participantes encontraram para lidar com o stresse provocado pela hemodiálise é explicada por um dos três métodos de gestão de stresse identificados por Trygstad (1984) (Cit. In Joyce, 1998:357), que nos diz que para lidar com um factor de stresse é necessário primeiro identificar a fonte causal e só depois enfrentá-lo através da modificação da situação e, se isso não for inteiramente possível, pode-se alterar a percepção que se tem da situação, assim como a respectiva resposta.

No caso dos participantes não lhes foi possível alterar a situação, ao invés, eles optaram por modificar a sua percepção relativamente à hemodiálise, comparando-a com o trabalho *(…) eu nunca fui empregado de ninguém, faz de conta que é um emprego e esta hora que tenho de ir para o emprego. E6: L189-191*. Logo, também a resposta à situação se modificou, levando com que agora olhassem para hemodiálise como um compromisso que lhes dava algo em troca, ou seja a garantia da sobrevivência (…) o *que acho disso? É tal e qual um outro serviço que a pessoa tem, aquilo é um serviço que tem que ser (…) Aquilo é como um serviço, tem de ser (…) Já sabe se não fosse a hemodiálise eu tinha morrido, não é? (…) E8: L518-519; 524; 572-573*.

Ainda de acordo com outros participantes, para além de reiterarem a questão da sobrevivência que a hemodiálise lhes oferecia, referiram também que a mesma lhes proporcionou uma maioria do seu estado de saúde (…) *Eh pá! Mudou para muito melhor, a nível da circulação, tinha inchaço nas pernas, aquela coisa de estar sempre mal disposto (…) eu digo enquanto houver máquina, estamos aqui para aguentar isto (…) E11: L204-206; 393-395.*

Existe uma clara valorização da hemodiálise, pois os participantes sentiram que a hemodiálise melhorou significativamente o seu estado de saúde. Esta valorização também é identificada por vários autores que constataram que quando os doentes renais entravam em hemodiálise relatavam uma melhoria do seu estado de saúde, sentindo menos cansaço e, por conseguinte, mais energia para a realização das actividades de vida diária, tal como comprova este discurso *(…) eu sinto lindamente bem, uma coisa que eu não fazia quando estava bastante forte era correr e agora corro e não fico cansada (…) E13: L597-600*.

Auer (2005:87) avança com três razões que justificam o porquê destes doentes sentiram um sentimento de alívio com a entrada em hemodiálise. Em primeiro lugar, ao fim de meses ou anos à espera a barreira da hemodiálise é finalmente alcançada e removida. Em segundo lugar, o doente pode sentir os benefícios do tratamento imediatamente, sobretudo se a uremia era persistente e sintomática *(…) isso melhora, está dando vida, está muito bem, já me sinto bem, já é bom a pessoa ir vivendo (…) E14: L365-367*. Em terceiro lugar, a experiência da hemodiálise é normalmente menos traumática do que o doente esperava *(…) vou daqui para baixo bem-disposta, tudo bem, depois da diálise eu saio como nada seja (…) E15: L191-192*.

Face aos discursos, muito provavelmente, os doentes encontram-se na primeira fase de adaptação à hemodiálise, neste caso na fase de "lua-de-mel", de acordo

com o processo de adaptação descrito por Reichsman e Levy (1977). Segundo o com do autor, esta fase caracteriza-se pela reversão da situação de ansiedade e depressão, com que o doente inicia o tratamento. Posteriormente, o medo é superado devido à esperança que o doente deposita no tratamento, (...) *Diálise... eu tenho para mim se não fosse aquele tratamento já tinha andado (...) E12: L261-262,* adquirindo uma maior estabilidade psicológica e sensação de confiança. O doente estabelece uma relação de grande dependência com o equipamento e com a equipa de saúde, já que a sua vida depende deles. Esta relação pode dar origem a conflitos, nomeadamente quando se tenta minimizar a dependência e reforçar a autonomia.

No que concerne à *ocupação durante o tratamento*, verificámos que os participantes tinham a preocupação de se manterem ocupados durante a realização do mesmo. As actividades que os mantinham ocupados eram diversas e iam desde de actividades de lazer até às de sono e repouso, *(...) ao princípio eu levava uns livros para ler, levava um livro, alguma coisa, agora vejo televisão e pronto, às vezes dá futebol, o gajo passa aquela coisa, durmo algum sono (...) E11: L176-179,* passando ainda por actividades relacionadas com a vida profissional.

No tema referente às *manifestações psicossociais vivenciadas pela pessoa com IRC em hemodiálise*, tivemos oportunidade de constatar que o tempo cronológico era diferente do tempo psicológico e, por conseguinte, o tempo que os participantes passavam na hemodiálise era percepcionado como interno.

Neste caso, uma das respostas que os participantes encontraram para contrariar esta situação foi a de manterem-se o máximo de tempo possível ocupados com actividades do seu interesse aquando da realização da hemodiálise, (...) *A primeira, às vezes, eu levo as guias que é as guias de transporte para o dia seguinte, que aquilo leva uma hora a passar aquilo, a segunda hora vem o lanche coisa assim, um gajo pega a falar, come umas sandes, uma coisa assim, quando acaba já recolhem as mesas, durmo um sono, às vezes, pego a falar com os enfermeiros (...) E10: L979-984*. Presumimos que foi uma estratégia bem-sucedida, uma vez que permitiu aos participantes alterar a sua percepção em relação ao tempo despendido com o tratamento pois, tal como afirma Bayés Sopena (1998:85), quando estamos ocupados com actividades que nos agrada, a sensação que temos é que o tempo parece passar mais rapidamente.

Por outro lado, esta resposta encontrada pelos participantes, para além nos dar a indicação que os participantes canalizaram as suas energias para a resolução de

um problema, revelou-se também ser um sinal adaptativo e saudável dos mesmos face à aceitação da hemodiálise nas suas vidas.

Actividades da vida diária

Roper, Logan e Tierney (1995) baseando-se no modelo de vida, desenvolveram um modelo de Enfermagem, onde consideraram as actividades de vida diária como critério, definindo-as como actividades que uma pessoa desempenha na sua vida quotidiana, num contínuo de dependência/independência, necessitando de ajuda quando é incapaz de realizar tais actividades de forma independente.
Neste modelo os aspectos físicos, psicológicos, assim como os aspectos sociais são também tomados em consideração, resultando num mecanismo de avaliação das necessidades tendo em conta o caminho para a autonomia. As autoras separam as actividades da vida diária, pelas que são indispensáveis à vida, tais como respiração, alimentação e eliminação, e aquelas que possibilitam a participação, tais como a comunicação, mobilização e *coping*.
Estas actividades de vida são um conjunto de acções inerentes ao ser humano que ele procura sempre realizar no seu dia-a-dia. Cada uma destas actividades deve ser apreciada isoladamente devido à sua complexidade, embora estejam relacionadas entre si. Outro aspecto importante nas actividades de vida é que as prioridades entre elas variam consoante as circunstâncias, este aspecto é de primordial importância para a enfermagem.
As *actividades de vida diária* dos participantes representam aquelas que antes se encontravam prejudicadas e que actualmente encontram-se recuperadas ou reabilitadas. A reabilitação destas actividades demonstrou bem a capacidade que os participantes tiveram em superar as dificuldades que lhes iam ocorrendo ao longo do seu percurso pela hemodiálise.
Assim sendo, a respectiva categoria é composta pelas subcategorias *actividades recreativas*, c*omer e beber* e *cuidados de higiene* e correspondem, como já dissemos, aquelas actividades que antes se encontravam prejudicadas e que agora foram reabilitadas pelos participantes.
Na subcategoria *actividades recreativas*, vários participantes para além de relatarem a realização de inúmeras actividades de lazer, notou-se também uma coexistência entre estas actividades e a realização do tratamento, tal como podemos observar por este discurso *(…) no dia da diálise, eu acordo de manhã, fico um bocado a ver televisão (…) gosto de ver o canal história, odisseia, gosto*

de ver estes canais e passo, passo quase o dia a fazer isto, à excepção de uma outra coisa que às vezes tenho assim para fazer (…) E7: L255-256; 257-259

Como já tínhamos referido anteriormente a recreação é, de acordo Henderson (2006:62), uma necessidade básica que proporciona prazer e é extensiva a todos os seres humanos, apesar de variar de pessoa para pessoa. Isto significa dizer que a pessoa, a todo o momento, esforçar-se-á por satisfazê-la, sendo que os participantes não foram a excepção. A forma que encontraram para realizar as suas actividades recreativas foi conciliá-las com a hemodiálise, ou seja naquelas horas e dias que antecediam a realização da hemodiálise, sempre que possível, os participantes procuravam-se manter ocupados com actividades do seu interesse e que lhes proporcionasse prazer *(…) pelo menos saio deste ritmo todos os dias, já percebeu? Fujo daqui para fora, eu estou lá no prédio, aquilo é uma maravilha estar ali de sábado para domingo, estou entretida (…) E15: L257-260*.

Presumimos que a satisfação desta necessidade teve um significado especial para os participantes, atendendo ao facto que o tempo livre que eles tinham antes de iniciar a hemodiálise e que provavelmente era ocupado com outras actividades, entre as quais a de recreação, passou a ser ocupado por uma outra actividade, a de fazer hemodiálise, que tinha a agravante de não lhes proporcionar prazer, antes pelo contrário era encarada como uma obrigação.

De facto, o impacto provocado pela hemodiálise na realização das actividades recreativas criou uma situação de crise na vida destes participantes levando com que estes reagissem. A resposta encontrada para esta crise foi a de reorganizar estas actividades, por forma a conciliá-las com a hemodiálise *(…) tenho sempre uma coisa para me distrair, no fim-de-semana é arrumar a casa, até esqueço das coisas, ao fim-de-semana então é para limpar a casa ou coisa assim (…) E13: L580-583*.

Trata-se, portanto, de uma resposta adaptativa que envolveu, em primeiro lugar, uma mudança dos seus hábitos e cujo resultado foi a reabilitação de algumas actividades recreativas que se encontravam anteriormente prejudicadas.

Uma outra actividade de vida que os participantes tiveram que reaprender novamente foi o *comer e beber*. Para reaprender a realizar esta actividade os participantes tiveram que adoptar inúmeras estratégias, como por exemplo: evitar beber; medir as quantidades de líquidos e alimentos (…) *eu tenho um copinho pequenino, assim, passo aqui na boca, dou uma golada, pronto, daqui a pouco faço a mesma coisa (…) E8: L157-159*; ingerir os líquidos no estado sólido, *(…) uma coisa que eu tenho comido é gelatina é uma coisa que não tem potássio*

é água e então para matar a sede eu como gelatina, eu opto por comer gelatina (…) E13: L341-344; (…) eu tenho sempre ou de saquinho ou de forma em casa, cheguei a fazer pedras de gelo e trincar aquele gelo e andar com aquela pedra de gelo na boca (…) E15: L586-587; ingerir alguns alimentos ricos em potássio antes das sessões de hemodiálise, *(…) então antes de ir para baixo então, para as máquinas, já sabe que eu gosto de uma laranja, como uma laranja, pronto (…) E3: L165-167*; tomar resinas permutadora de catiões *(…) Pronto, alguns dias, às vezes, eu…quando como abundante, eu tomo as resinas, eu digo que aquilo é droga, Ah! Ah! Ah! E4: L277-279*.

Provavelmente, o comer e beber, para além de ser das primeiras actividades a sofrer as restrições impostas pela hemodiálise, é também aquela que a maioria dos doentes renais crónicos sente maior dificuldade em cumprir.

Na base desta dificuldade poderá estar a pressão exercida pela cultura (crenças, valores, religião, acção normativa sobre os indivíduos) no comportamento e nas tomadas de decisão do ser humano relativo à alimentação.

Esta ideia é vinculada por Helman (2003:49) ao afirmar que devido ao papel central dos alimentos na vida quotidiana, especialmente nas relações sociais, as crenças e as práticas relacionadas à alimentação são notoriamente difíceis de serem mudadas, mesmo quando interferem com a nutrição adequada.

Considerando as palavras de Helman (2003) e as estratégias descritas pelos participantes nos seus discursos, podemos deduzir que eles fizeram um esforço notável para alterar os seus hábitos alimentares, *(…) mas agora, mesmo assim, eu já sei o que é o que se pode beber, o que não se pode beber, que quantidades e tudo. (…) porque eu gostava muito de laranja e banana, hoje eu arranjo quando poço (…) como naqueles dias que eu vou fazer hemodiálise. E5: L349-351; L354-357,* na medida em que tiveram que modificar os seus comportamentos que, muito provavelmente, se encontravam fortemente controlados pela sua cultura.

Esta situação revela uma elevada capacidade de resposta adaptativa que de acordo com Joyce (1998:332) é explicada pelo poder de aprendizagem que a pessoa adquire ao longo da sua vida. As respostas que as pessoas utilizam ajudam-nas a resistir e a controlar os factores de stresse. Isto significa dizer que a capacidade de resposta adaptativa a uma situação vai depender da conjugação de vários factores, tais como: a experiência prévia com um factor de stresse, nível de instrução, sistemas de suporte, capacidades intelectuais, predisposição para a ansiedade, tipo de vida e nível económico.

Além disto, Joyce (1998:332) reitera a importância da personalidade da pessoa como um factor que a protege contra ao stresse, ou seja, uma pessoa com uma personalidade "forte" acreditará que a vida tem sentido, que poderá modificar o seu ambiente ou ainda encarar a mudança com um desafio.

Portanto, quando uma pessoa conjuga ou mobiliza todos estes factores para responder ao stresse de forma positiva está a adaptar-se.

Por último, a actividade de *higiene pessoal* também foi outra das actividades que alguns participantes conseguiram reabilitar *(…) tenho bastante, ainda de manhã eu lavei, quando eu tomo duche estou ali um bocado com a água quente parada aqui no braço, depois enxugo com cuidado, ponho um bocado de trombocid fricciono de baixo para cima (…) E15: L336-340*.

No tema referente às *limitações impostas pela hemodiálise*, constatámos que esta actividade foi uma das que ficou prejudicadas devido à presença do cateter, ou seja, os participantes tiveram que inicialmente modificar os seus hábitos de higiene, de forma a evitar o risco de infecção no local de inserção do cateter. No entanto, as estratégias que adoptaram, inicialmente, para a realização desta actividade, podemos considerá-las como transitórias e não definitivas, como foi o caso daquelas que foram utilizadas nas actividades de recreação e de comer e beber, uma vez que após terem retirado o cateter, os participantes voltaram a realizar esta actividade tal e qual como a faziam antes de estarem doentes *(…) porque eu lavo bem e faço o meu banho todos os dias sozinha, ainda lavo os braços, o pescoço, a cara, eu faço isto sozinha (…) E14: L245-247*.

Relações sociais

Capitanini (2000:36-37), efectuando uma revisão da literatura, constatou que o conceito de relações sociais contempla o uso de outros dois conceitos: suporte social e rede de suporte social. Descreve que a expressão suporte social diz respeito aos aspectos funcionais das relações sociais, ligados à adaptação dos seus membros, ao passo que as expressões de rede social são relativas aos seus aspectos estruturais.

Neste contexto, Caplan e Killilea (1976) (Cit. In Capitanini, 2000:37) afirmam que o suporte social tem um papel preponderante no aumento da competência adaptativa dos indivíduos, através do controlo das emoções, da orientação afectiva e cognitiva e da retroinformação.

Além disto, as relações sociais resultantes da rede social são, na opinião de Resende et al. (2006:3), fundamentais para que a pessoa viva melhor em

sociedade, uma vez que possibilita a sobrevivência do indivíduo e da espécie, por meio delas, aprendem-se formas de comunicação e regras de convívio, adquirindo conhecimento acerca de si e do mundo, atribuindo-lhe significado.

Face ao exposto, a categoria *relações sociais* é constituída pelas subcategorias *conciliação com a hemodiálise* e *enfrentamento social* respectivamente e espelham as respostas adaptativas que os participantes tiveram que operar para que pudessem viver novamente em sociedade.

No que respeita à primeira subcategoria, constatámos que um participante, com a ajuda do seu grupo social, consegui conciliar a sua vida social com o horário das sessões de hemodiálise

O relacionamento social, de acordo com Papalia e Olds (2000:442), fortalece também a saúde do indivíduo, uma vez que os laços sociais podem estimular o senso de significado ou coerência na vida, neste sentido, o suporte emocional pode ajudar a minimizar o stresse. Contudo, neste processo relacional, à que considerar que as características individuais da pessoa e da situação que influenciam o número, a natureza e os tipos de relações sociais, que por sua vez interferem no bem-estar e na saúde global das pessoas *(…) já estou há 24 anos a liderar o grupo de escuteiros (…) só vou quando há compromissos de honra: os juramentos de bandeira, tenho que estar lá e eles então fazem isto de maneira que seja nos dias em que eu possa estar, eles já sabem que às segundas, quartas e sextas eu não estou e fazem isto de maneira que possa estar presente (…) E1: L414-415; L417-422*

Nota-se, por este discurso, que a ajuda do grupo social ao participante revelou-se fundamental, pois possibilitou a manutenção do relacionamento social com este grupo. Mas, para que fosse possível este relacionamento foi necessário proceder a um reajusto da dinâmica do próprio grupo, em função dos dias que o participante fazia hemodiálise.

Este caso demonstra bem o impacto que a hemodiálise é capaz de provocar não só no indivíduo, mas também nas outras pessoas ou grupos sociais. Por outro lado, mostra-nos, igualmente, a capacidade de mudança que um grupo tem quando se depara com uma ou mais situações destabilizadoras.

Em nosso ver, esta situação vai ao encontro dos pressupostos da teoria dos sistemas que defende que qualquer sistema procura a cada momento a estabilidade ou homeostase, devido ao facto de ser influenciado por forças positivas e negativas do ambiente. Trata-se de uma constante troca de energia entre o sistema e o meio que o obriga a estar constantemente em mudança, por

forma a contrariar as situações de stresse e tensão provenientes do meio externo. É de salientar para que aconteça a mudança, basta que ocorra uma alteração numa só parte do sistema, para que todo o restante seja afectado.

Em termos concretos, a resposta que o grupo social encontrou, não só repôs a homeostase a este sistema, como também proporcionou ao participante a possibilidade de continuar a relacionar-se socialmente com este grupo. Deste modo, tanto o grupo como o participante conseguiram responder positivamente às restrições impostas pela hemodiálise e, por conseguinte, adaptaram-se a uma situação que lhes tinha provocado instabilidade.

No que concerne à subcategoria *enfrentamento social*, vários participantes afirmaram que as alterações provocadas pela hemodiálise à imagem corporal deixou de ser um problema para lidar com as outras pessoas. Segundo Helman (2003:27), a imagem corporal derivada da sociedade não é externa ao corpo, individual ou separada dele, nem da sua realidade física. Em grande parte, os indivíduos incorporam a cultura em que vivem, ou seja as sensações, percepções, sentimentos e outras experiências corporais são culturalmente padronizados.

No entanto, devido às alterações provocadas pela hemodiálise nos participantes, não podemos afirmar que tenha ocorrido uma incorporação, antes pelo contrário, ocorreu sim foi uma perda de alguns aspectos que se encontravam culturalmente enraizados nas suas imagens corporais. Mais uma vez, os participantes não só tiveram que aceitar as alterações impostas pela hemodiálise às suas imagens corporais, como também foram confrontados novamente com a pressão exercida pela sociedade nas suas vidas. Em resposta a esta pressão, os participantes foram obrigados a negá-la, tal como elucida o discurso deste participante ao declarar que (…) *mas agora, hoje em dia podem olhar à vontade, como antigamente quando não fazia diálise (…) E4: L815-816*, pois era a única forma que detinham para minimizar os sentimentos negativos e o impacto social que a hemodiálise lhes tinha causado.

A este respeito, o tipo de negação que os participantes utilizaram, pode ser considerado, segundo Helgeson e Mickelson (2000:167), como uma negação de impacto que consiste em a pessoa admitir que está doente, ao mesmo tempo que minimiza a gravidade do problema *(…) agora não, podem dizer o que querem, Hoje em dia eu posso ir para a praia, posso… não tenho vergonha. E5: L174-175;179-180*. Esta negação é vista como saudável porque reduz a ameaça, ajuda os doentes a retomar uma vida mais próxima do normal e restaura a auto-estima, reduzindo a perturbação psicológica associada, tal como relata o discurso

deste participante *(…) mas agora, um homem já está acostumado, as pessoas podem ver, não me faz diferença (…) E6: L182-183*.

Vida profissional

Tivemos a oportunidade de ver num dos capítulos anteriores que o trabalho significava para a pessoa uma fonte de prazer e satisfação pessoal, além da garantia do rendimento e acesso ao consumo, sobrevivência, sensação de integração, apoio e reconhecimento social.

Contudo, de acordo Lara e Sarquis (2004:99), para que o doente renal crónico possa desempenhar esta tarefa, tão comum à maioria das pessoas, torna-se complicado, devido ao tempo que essas pessoas têm de disponibilizar à hemodiálise e devido aos possíveis problemas que o tratamento ocasiona. Na maioria dos casos, eles não conseguem cumprir uma jornada de trabalho exigida ou, muitas vezes, não podem realizar as actividades que o ambiente de trabalho requer, por comprometimento físico ou por alterações fisiológicas decorrentes da IRC.

Felizmente, entre os doentes com IRC em hemodiálise, há quem consiga conciliar a vida profissional com a necessidade de fazer o tratamento. Foi o que verificámos em alguns discursos dos participantes, descritos na subcategoria *conciliação com as novas rotinas*, onde afirmaram ter conseguido conciliar as duas actividades *(…) pedi para fazer diálise à noite para eu poder ter o dia de terça-feira livre, de manhã e à noite, para eu ir fazer a venda para Nordeste, fazer o dia de 2ª feira (…) E10: L441-445.*

De acordo com Henderson (2006:60) na maioria das culturas há a expectativa de que os adultos sejam produtivos mas, quando tal não acontece, a sociedade tende a reprovar tal comportamento. Isto significa que numa sociedade de consumo, como é o caso da nossa, o valor que sobressaí é o da produtividade, na medida em que é este o valor que determina o grau de desenvolvimento da mesma (…) f*oi por causa disso que eu pedi para fazer de noite, para que de dia estar desprevenido para trabalhar. E6: L85-86*. Logo, quando a sociedade detecta que um dos seus membros não é produtivo, por diversas razões, o mesmo será afastado, por vezes de forma injusta, como são os casos das pessoas portadoras de deficiência ou doença crónica.

Por forma a evitar possíveis injustiças laborais com estas pessoas, neste caso com os doentes renais crónicos, a lei n.º 59/2008 de 11 de Setembro, nos artigos nº 46 a 51, respectivamente, manteve a consagração da protecção ao trabalho a

estes doentes. Trata-se, portanto, de uma lei que, para além de prevenir injustiças, garante também que o doente possa conciliar os seus cuidados de saúde com o seu trabalho, sem que daí advenha prejuízo para o doente, tal como comprova o discurso deste participante *(…) tenho autorização do meu director, para os dias da diálise sair às três e meia, entrar às oito e meia, fazer meia hora de almoço, sair às três e meia (…) E1: L559-561*.

Apesar do esforço que os participantes fizeram para integrar estas duas actividades nas suas vidas quotidianas, acreditamos que compensará, uma vez que sentirão não só úteis aos "olhos" da sociedade, como também contribuirá para atenuar algumas perdas que sofreram ao longo do seu percurso pela hemodiálise.

Auto-aprendizagem

Para Smith (1998:578), aprender, é uma experiência que envolve a pessoa na sua totalidade. Implica não apenas a aquisição de novos conhecimentos, informações e competências, mas também a modificação do comportamento. Quando as pessoas aprendem, podem modificar as suas atitudes, o seu estilo de vida e o método de resolver problemas.

Por outro lado, a auto-aprendizagem, na opinião Faria, Rurato e Santos (2000:205), está relacionada com uma atitude de abertura em relação às oportunidades de aprendizagem proporcionadas pelas experiências do dia-a-dia e com a capacidade de utilizar de forma eficaz essas experiências formais ou informais. Assim, empenhar-se na auto-aprendizagem é despertar na pessoa as capacidades de auto-suficiência, de auto-responsabilidade, de auto-confiança na prossecução de objectivos e de participação activa nos vários contextos sociais, qualidades estas necessárias em todas as situações de vida, principalmente na saúde.

Além disto, a auto-aprendizagem encontra-se implícita num dos deveres descritos na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, consagrada na Lei de Bases da Saúde – Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, onde se pode ler que o doente tem o dever de zelar pelo seu estado de saúde. Contudo, para que o doente possa zelar pela própria saúde e pela dos outros, necessita primeiro de estar aberto à aprendizagem, isto implica que o doente tem a responsabilidade de procurar os conhecimentos necessários que lhe permita adoptar os comportamentos de saúde adequados tanto para si como para a comunidade.

Portanto, a auto-aprendizagem, para além de ser um sinal adaptativo que mostra a motivação do doente em aprender para modificar os seus comportamentos de saúde, é também uma responsabilidade, pois ele só zelará pela sua saúde e pela dos outros se tiver os conhecimentos necessários para tal.

A *aquisição de conhecimentos* representa a vontade que os participantes demonstraram em aprender acerca da sua doença. De acordo com Paúl e Fonseca (2001:106), é frequente que a vida do doente crónico seja planeada em função do tratamento. Neste contexto, Phaneuf (2001:85) afirma que o ser humano sente a necessidade de adquirir conhecimentos sobre si próprio, sobre o seu corpo e o seu funcionamento, sobre os seus problemas de saúde e sobre os meios de os prevenir e de os tratar a fim de desenvolver hábitos e comportamentos adequados *(…) mas pronto fui aprendendo pouco a pouco, dia-a-dia, fui lendo mais da diálise na internet e das comidas (…) E4: L272-274.*

Neste contexto, Joyce (1998:457) acrescenta que as pessoas respondem à doença tentando aprender o mais possível sobre a mesma, isto porque o conhecimento dá-lhes a sensação de poder para combater a fraqueza que frequentemente ocorre devido à seria redução da incapacidade física que a doença implica. O conhecimento da doença e do tratamento permite igualmente ao doente participar mais conscientemente nas decisões relativas às alternativas de tratamento e às opções.

Contudo, é sabido que nos dias de hoje a quantidade de informação médica e de saúde ao dispor das pessoas atingiu níveis sem precedentes, com a crescente penetração da internet. Contudo, é uma situação que requer alguma atenção por parte dos profissionais de saúde, pois o doente com ânsia de querer aprender mais acerca da sua doença pode correr o risco de estar adquirir conhecimentos desactualizados ou erróneos em *sites* que podem não ter qualquer credibilidade científica.

Portanto, o participante ao ter a auto-iniciativa de procurar informação acerca da sua doença, muito provavelmente, está a mostrar-nos que a aquisição de conhecimentos ajuda a pessoa a lidar melhor com as dificuldades que possam surgir no decorrer da doença. Por outro lado, nos dias de hoje, o acesso à informação na área da saúde encontra-se facilitado graças ao desenvolvimento da internet. Contudo, nem toda a informação disponível na internet é fidedigna e, por isto, poderá constituir um perigo potencial para aqueles doentes que a utiliza com frequência. Por esta razão, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, deverão ter o cuidado de alertar os doentes para o perigo de

estarem a consultar informação que possa estar desactualizada ou errada, que de uma forma directa ou indirecta lhes poderá causar danos.

Por outro lado, de acordo com Phaneuf (2001:85), a necessidade de aprender toca a todos as outras necessidades, uma vez que para satisfazê-las a pessoa deve frequentemente receber informação.

Por último na subcategoria *reconhecimento da alteração do estado de saúde,* a auto-aprendizagem em contexto de saúde envolve também a capacidade de o doente saber interpretar os sinais do seu corpo. Foi o que constatámos nos discursos dos participantes que ao reconhecerem que algo de anormal se passava com o seu estado de saúde, optaram por recorrer aos serviços de saúde a fim de serem assistidos.

Antonello (2007:147), citando Le Boterf (1999), entende que as situações que surgem no quotidiano podem contribuir para o desenvolvimento de um processo de aprendizagem, isto porque, propiciam o desenvolvimento da capacidade das pessoas identificarem e responderem rapidamente aos problemas emergentes da sua realidade *(…) estive na urgência, não foi de urgência de ir parar à urgência, foi mesmo lá dentro, pedi para ligar-me mais cedo, porque eu não estava a sentir bem (…) E13: L1059-1062*. Contudo, para que uma pessoa possa aprender com a experiência é necessário, na perspectiva de Elkjaer (2000) (Cit. In. Antonello, 2007:148), que ela seja capaz de reflectir sobre as suas acções e reorganizar, assim como reconstruir a experiência, por meio de um processo contínuo de reflexão *(…) tive um dia que comi mais um bocadinho, estava com fome, comi mais um bocadinho, chegou-se à noitinha, não me estava a sentir bem, eu disse: "Não, eu não vou esperar para mais tarde (…) eu vou caminhar já para baixo…" então fui para baixo, fiz diálise (…) E7: L288-291; 293-294*.

Fazendo uma correlação entre as palavras dos autores e as situações descritas pelos participantes, podemos constatar que, provavelmente, as experiências anteriores de saúde (correspondem, de acordo com Boterf (1999), às situações decorrentes do quotidiano) não só foram úteis para os ajudar a identificar alterações repentinas do estado de saúde, como também proporcionaram uma resposta rápida com vista à minimização da gravidade do problema. É óbvio que se tratou de uma aprendizagem que foi construída através da experiência, pois as soluções que encontraram para os seus problemas de saúde foram resultado de sucessivas reflexões efectuadas aquando de outras situações semelhantes. Todavia, se não ocorresse uma reflexão neste processo de experiência –

aprendizagem, muito dificilmente os participantes tomariam a decisão de procurar os serviços de saúde a fim de resolver os seus problemas.

Por último, há que considerar o papel do enfermeiro como o facilitador da aprendizagem junto dos doentes, uma vez que é ele, na opinião de Henderson (2006:67), que possui os conhecimentos e as competências técnicas necessários para a identificação e resposta às necessidades de aprendizagem dos doentes e no esclarecimento das perguntas do doente, relacionadas com o diagnóstico, prognóstico e terapêutica, assim como às relacionadas com aspectos básicos de saúde.

Em síntese, a vontade demonstrada pelos participantes em continuar a viver foi a condição necessária para a aceitação da doença crónica e a hemodiálise nas suas vidas. Contudo, esta vontade requereu destas pessoas um esforço diário para planear, experimentar e avaliar as suas próprias acções, de forma a conciliar as exigências corporais e psicossociais impostas pela hemodiálise com a tentativa de atingir um estilo de vida o mais próximo do normal.

Além disto, para que estas pessoas passassem a viver dentro de um novo estilo de vida foi também necessário possuírem uma grande flexibilidade cognitiva e comportamental, pois estas duas condições foram determinantes para que os participantes tivessem a abertura suficiente para aprender e modificar os seus comportamentos por forma a responderem às mudanças permanentes e às exigências que lhes foram colocadas pela IRC e hemodiálise.

Assim, reaprender a viver dentro de um novo estilo de vida significou para os participantes respeitar escrupulosamente ou parcialmente o regime terapêutico proposto, reabilitar a sua vida profissional e as relações sociais, bem como algumas actividades de vida diária que tinham ficado prejudicadas com o início da hemodiálise e aprender a conviver com a hemodiálise.

Figura nº 6 – Vivendo um novo estilo de vida

Por último, podemos considerar, em certa medida, que a IRC e a hemodiálise foram eventos construtivos nas vidas dos participantes na medida em que não só obrigou-os a procurar repostas para os seus problemas reduzindo, deste modo, as limitações impostas pela doença e pelo tratamento, como também foram eventos que lhes possibilitou melhorar a qualidade e o significado atribuído à vida.

2 – IDEALIZAR O AMANHÃ

Querido (2005:16) afirma que a esperança deriva do Latim *sperantia* e é definida no seu sentido mais lato, como a confiança na aquisição de um bem que se deseja ou de uma expectativa. Esta definição aparentemente simplista do dicionário, não se coaduna com a complexidade do conceito, se entendido não apenas como um sentimento individualizado e subjectivo, mas como um componente essencial à vida das pessoas e da prática clínica.

Querido (2005:16), baseando-se em vários autores, afirma que a importância da esperança é reconhecida como uma força interior promotora de vida, descrita nos termos dos próprios doentes, uma expectativa de um futuro mais brilhante para si e para os outros, mas também uma combinação complexa e multifacetada entre esperança e desespero influenciada por quem lhes presta cuidados.

Um dos relatos efectuado pelo Dr. Viktor Frankl, no seu livro "*Man's Search for Meaning*", é um exemplo demonstrativo do poder que a esperança exerce sobre o ser humano. No caso do Dr. Frankl, foi a esperança que fez com que ele sobrevivesse durante três anos aos horrores dos campos de concentração Nazi, em Auschwitz. Para Viktor Frankl, a primeira ideia da esperança decorre, da sua própria vivência existencial como *Homem* – Frankl sendo judeu numa Alemanha Nazi, perdeu toda a sua família num campo de concentração, local onde apesar dos horrores vividos, não perdeu o entusiasmo na vida. A sua experiência serviu, de algum modo, de subsídio para o desenvolvimento da sua teoria, a da logoterapia[15].

O excerto que se segue, relatando as dores do seu sofrimento, Frankl (1985) aponta para o poder de resistência do espírito vinculado com a esperança, relacionando a esperança com o ânimo ou coragem da pessoa, "(…) *Those who know how close the connection is between the state of mind of a man - his courage and hope, or lack of them - and the state of immunity of his body will*

[15] A logoterapia é um sistema teórico, cujo fundador é o psiquiatra vienense Viktor Frankl, que se tornou mundialmente conhecido a partir de seu livro *Man's Search for Meaning,* no qual expõe suas experiências nos campos de concentração Nazi e lança as bases de sua teoria. A logoterapia é conhecida como a Terceira Escola Vienense de Psicoterapia, sendo a Psicanálise Freudiana a Primeira e a Psicologia Individual de Adler a Segunda.
O termo *logos* é uma palavra grega que significa "sentido". Assim, a logoterapia concentra-se no sentido da existência humana, bem como na busca da pessoa por este sentido (Frankl, 1985).
Para a logoterapia, a busca de sentido na vida da pessoa é a principal força motivadora no ser humano. A logoterapia é considerada e desenhada como terapia centrada no sentido. Vê o homem como um ser orientado para o sentido (Frankl, 1985).
O homem sempre procurou dar um sentido à sua vida e aprofundar-se na sua existência. A frustração dessa necessidade é um sintoma do nosso tempo. O sofrimento e a falta de sentido configuram o vazio existencial que muitos experimentam. Para esse mal, Frankl foi desenvolvendo durante décadas a logoterapia.
Portanto, a logoterapia busca restituir a imagem do homem superando reducionismos, faz uma proposta que não se limita à psicologia, mas abrange todas as áreas da actividade humana, e busca recuperar aquilo que é especificamente humano na pessoa. Disponível em: http://pt.wikipedia.org/wiki/Viktor_Frankl

understand that the sudden loss of hope and courage can have a deadly effect."[16] (p. 96-97)

A segunda ideia de esperança de Frankl está implícita na ideia de salvação. Quer seja a salvação através da libertação das condições infra-humanas a que alguém possa ser submetido, ou a salvação da vida ameaçada por avassaladoras forças sociais ou imersa na frustração existencial, característica da nossa época de desesperança.

O significado atribuído por Frankl à esperança também se poderá aplicar às pessoas doentes, ou seja, sendo a doença representativa de sofrimento, todos os doentes ao longo do seu percurso têm a necessidade do suporte da esperança. Ela permite-lhes encontrar neles a força de fazer face ao inevitável.

Ao longo deste tema, com base nos testemunhos dos participantes deste estudo, procuramos reflectir como é que a pessoa com IRC em hemodiálise projecta o seu futuro, bem como identificar e compreender quais foram as razões, as motivações e as preocupações que levaram com que os participantes encarassem o futuro com esperança ou desesperança.

Face ao exposto, procedemos, em seguida, à descrição e à fundamentação das categorias e subcategorias que compõem o tema *idealizar o amanhã.* Da análise que efectuamos, para além de emergir o tema, surgiu também duas categorias com as suas respectivas subcategorias, as quais passamos a apresentar.

Quadro nº 6 – *Idealizando o amanhã*

Categoria	Subcategoria
F1. Esperança em ser transplantado	F1.1 Expectativa em ser transplantado
	F1.2 Realização das AVD sem restrições
	F1.3 Descompromisso para com a hemodiálise
	F1.4 Constituir família
F2. Desesperança	F2.1 Tempo de espera
	F2.2 Insegurança em fazer o transplante
	F2.3 Problemas de saúde
	F2.4 Idade

Esperança em ser transplantado

Os participantes na *esperança em serem transplantados* relataram-nos alguns dos seus anseios enquanto esperavam pela sua inscrição na lista de espera para um transplante renal ou pela derradeira notícia da existência de um rim

[16] Os que conhecem a estreita relação que existe entre o estado da mente de um homem – a sua coragem e esperança, ou a falta deles – e do estado de imunidade do seu corpo vão entender que a perda repentina da esperança e da coragem, pode ter um efeito mortal. (tradução livre do autor)

compatível. Além disto, descreve também as motivações que levaram os participantes a terem esperança num futuro melhor.

Por outro lado na *expectativa em ser transplantado*, vários participantes mostraram-se expectantes pelo dia em que pudessem ser inscritos na lista de espera *(…) tenho muita esta coisa de intuição e queria que o Dr. mandasse a Lisboa, pelo menos só para dar o nome, só para aceitar na lista de transplantes (…) E13: L947-949*, ou então pelo dia em que recebessem a notícia da existência de um rim compatível *(…) a gente não tem que pensar, a gente tem que pensar que há-de chegar o dia da gente ser chamadas para ser transplantadas (…) L105-107*.

Segundo Lima e Gualda (2001:239-240), para alguns doentes a vida desenrola-se em torno da doença e do tratamento hemodialítico, enquanto para outros a hemodiálise passa a representar uma esperança de vida diante da irreversibilidade da doença e da expectativa do transplante renal, *(…) e a coisa que eu mais gostava era que os gajos num dia dissesse assim, avisa-se para casa: "Ei Sr. F., apresente-se na Cruz Vermelha ou em Coimbra, para ser transplantado…" era a coisa que eu mais gostava na vida (…) E3: L477-482*.

O transplante é o factor mais presente nos discursos, quando se trata de compreender o que idealizam para o amanhã. Esta esperança, em nosso entender, é um dos factores que levou, certamente, com que estes doentes não desistissem de fazer hemodiálise. Por outro lado, a esperança num transplante é vista por estes doentes como uma "porta de salvação" que lhes permitirá recuperar ou, pelo menos, de se aproximarem do modo de viver que tinham antes de estarem doentes (…) *é continuar a ser transplantado, sempre com aquela esperança para eu deixar de fazer diálise (…) E10: L1033-1034*.

Os participantes esperam vir a *realizar as AVD sem restrições*, a ambição num transplante reflecte-se na oportunidade de voltarem a poder a realizar sem restrições aquelas actividades de vida diária que ficaram, entretanto, limitadas pela acção da IRC e hemodiálise.

Recordamos que o viajar, trabalhar e comer e beber foram actividades que ficaram afectadas com a entrada dos participantes em hemodiálise. As restrições impostas à realização destas actividades, não só lhes obrigaram a modificar o seu modo de viver, como também lhes criou um sentimento de perda. Perante isto, os participantes vêem no transplante renal a oportunidade única de recuperarem estas actividades, nomeadamente a de comer e beber (…) *Ah! Eu ia consolar a comer (…) Em compensação, há uma coisa que eu ia consolar-me toda, era beber*

muita água, porque os transplantados tem que beber 3l de água por dia e eu aí não tinha problema, porque adoro água (…) E13: L964; 978-981, ou então a actividade recreativa de poder viajar *Já se eu fosse transplantado, um gajo já podia perguntar ao Dr., que é o meu médico assistente: "Sr. Dr., como eu já tenho isto assim, assim, assim e assim, já posso ir dar um passeio até ao estrangeiro, para visitar a minha família?" E3: L520-524*, e, por conseguinte, voltarem a ter uma vida normal.

Segundo Oliveira (2007:59), muitos doentes renais anseiam por um transplante porque lhes possibilitará voltar a trabalhar, isto significa que o trabalho, após o transplante, dá-lhes um sentido mais produtivo à vida, bem como um ganho financeiro, que na maioria dos casos, repercute numa melhor qualidade de vida *(…) tipo quando eu for transplantada um dia, deve ser a vida a mesma, só que eu ia fazer muitas coisas, tipo: eu ia trabalhar (…) E5: L441-443*.

A esperança num transplante renal, para os participantes, representa também um *descompromisso para com a hemodiálise* ou uma forma de libertação, como demonstra este participante no seu discurso (…) *é continuar a ser transplantado, sempre com aquela esperança para eu deixar de fazer diálise (…) E10: L1033-1034*.

Para Barbosa (1993:10), é no transplante renal que o doente deposita a sua esperança de cura e independência da hemodiálise *(…) às vezes penso, mas não sei, às vezes eu penso ser transplantada e fazer a minha vida normal, como as outras pessoas, sem ser preciso ir fazer o tratamento (…) E5: L456-458*. Eles acreditam que não se submeterão mais às sessões de hemodiálise e que, após o transplante, receberão logo a alta hospitalar e não tomarão mais as medicações. Enfim, crêem que o problema renal será definitivamente resolvido, ou seja, têm uma expectativa idealizada de cura.

Para Franklin (2005:364), o transplante renal, para além de ser a opção terapêutica mais rentável, liberta também o doente das dificuldades práticas e psicológicas e restrições da diálise prolongada, tais como: libertação da dependência de uma máquina, libertação das restrições hídricas e dietéticas, recuperação do funcionamento sexual e da fertilidade, com a possibilidade de paternidade/maternidade, ou seja a recuperação de um estilo de vida quase normal, *(…) ficava mais contente sabendo que posso estar num sítio e já se sabe que esta hora (…) às vezes podia pensar que nesta hora podia estar em diálise, eu acho que ia pensar nisto. E5: L458-461*.

No entanto, para Flores e Thomé (2004:687) o transplante não significa uma cura, na medida em que eles têm de continuar a tomar medicação, por forma a prevenir a rejeição do rim transplantado, e ainda terão que se comprometer com o seu auto-cuidado, com o envolvimento da equipa de saúde e da família.

Portanto, apesar do transplante não representar a cura total para IRC, não faz com que estes doentes percam a esperança de o conseguir. Os discursos dos participantes demonstram bem esta ideia, uma vez que o transplante, para eles, significa o fim da hemodiálise *(…) aquela coisa de ir lá fora para fazer um transplante, para não ir daqui para Ponta Delgada e estar aquelas quatro horas ali a fazer (…) E15: L666-668*, de uma cura (apesar de não ser total), enfim a tão desejada via de acesso à libertação pessoal e a oportunidade de recuperar o controlo sobre a própria vida.

No idealizar o amanhã, o *constituir família* demonstra a importância que o transplante tem para a vida de uma participante, pois dar-lhe-á a oportunidade de ter um filho. Segundo alguns autores, como Trevisan (2003) e Medeiros (2007), a capacidade reprodutiva de mulheres em hemodiálise é reduzida devido às alterações hormonais, aos distúrbios da ovulação e menstruais. Mas a esperança que uma das nossas participantes sente em conseguir um transplante de rim, com a finalidade de conseguir engravidar, *(…) para ter esperança que um dia eu seja transplantada e ter mais um filho (…) E4: L1032; 1035-1036,* faz todo o sentido, na medida em que vários estudos, referidos por Milheiras, Martins e Rodrigues (2005), apontam para um aumento da taxa de sucesso de gravidezes em mulheres com transplante renal, desde que sejam devidamente bem acompanhadas nas consultas de vigilância pré-natal, dado que se trata de uma gravidez de alto risco.

Além disto, de acordo com Milheiras, Martins e Rodrigues (2005:156), as mulheres transplantadas que pretendem engravidar deverão ser aconselhadas a fazê-lo depois de 18 a 24 meses, dado ser a altura em que se atinge uma estabilização da função do rim, da dose de manutenção da terapêutica imunossupressora e o completo restabelecimento pós-cirúrgico. A possibilidade de um transplante renal revelou-se para a nossa participante como um objectivo de vida a atingir, pois ela estava ciente que esta oportunidade lhe permitia retomar um dos seus projectos de vida, ou seja o de poder conceber um filho.

Desesperança

Se no início da diálise alguns participantes estavam esperançados que iriam receber rapidamente o tão desejado rim e, deste modo, voltar a ter uma vida normal, com o passar dos dias, dos meses e, mesmo, dos anos, esta esperança, em volta do transplante, desvanece levando com que, em muitos casos, surjam sentimentos negativos e comportamentos de resignação face ao transplante e ao próprio futuro. Neste sentido, a categoria *desesperança* expõe-nos as desmotivações e as dúvidas que os participantes sentiram face à dificuldade ou à impossibilidade de serem transplantados e o despoletar de um sentimento de incerteza face ao futuro.

Com o *tempo de espera*, os participantes relataram que a esperança num transplante vai ficando cada vez mais pequena, à medida que o tempo passa *(…) eu vou ser transplantada ou fazer uma operação, vou para S.M., eu via os anos a passar e era pior para mim (…) E4: L1028-1030*. De acordo Franklin (2005:373), após a inclusão do doente na lista espera, o tempo de espera é algo que se torna impossível de prever, uma vez que está dependente essencialmente da compatibilidade. Para a autora a lista de espera para transplante é principalmente um registo de hospedeiros, sendo cada transplante atribuído com base na maior compatibilidade enxerto-hospedeiro, independentemente do tempo de espera. Por outras palavras, significa que o nome do doente vai ser acrescentado ao registo de hospedeiros, sendo que depois ele terá de esperar pelo enxerto mais compatível para si. No entender da autora (2005:373), trata-se de um conceito difícil de compreender e alguns doentes ficam perturbados ou desmotivados se outro doente, que esperou menos tempo, for transplantado antes deles, tal como aconteceu com este participante (…) a*os anos que eu estou, já não sei quantas pessoas atrás de mim, por último do que eu já foram transplantados e eu estou aqui… eu cá comigo isto esmorece um homem. E3: L484-486.*

Para Franklin (2005:373), é importante que o doente não passe o dia sentado ao lado do telefone à espera da chamada, como foi o caso de um dos nossos participantes (…) *transplante, transplante, eu já…transplante, portanto é outro frenesim, portanto que eu já tentei tirá-lo da cabeça porque andava sempre agarrado ao telemóvel, sempre comigo, porque eu tinha sempre o cuidado de ter o telefone, daqui de casa, porque Coimbra e a Cruz Vermelha tinha o meu número de telefone de casa e portanto pôs o telefone no meu quarto (…) E agora? Já perdi a esperança, são muitos anos é muito cansativo (…) E7: L104-110; L131-*

132, restringindo assim muito o seu estilo de vida. Nestes casos, os doentes devem ser encorajados a permanecer o mais activos e saudáveis quanto possível, enquanto esperam pelo transplante, e a continuar a sua vida normal, na medida do possível.

Portanto, à medida que os anos passam, tal como os participantes afirmaram, leva com que cada vez mais acentue um sentimento de incerteza face ao futuro ou, até mesmo, a um desgaste psicológico à volta da possibilidade de um transplante.

Contudo, apesar de os participantes sentirem que a sua esperança encontra-se a desvanecer com o passar do tempo, não significa que a tenha perdido totalmente, como prova disso temos o discurso de um participante que acredita que ainda pode ser transplantado mesmo que espere cinco ou seis anos *(…) não posso ser transplantado, onde é que vai levar, isto tem ser ainda bem curado, isto não é de hoje para amanhã e nem da manhã para depois, assim de repente eu digo que isto vai levar uns cinco ou seis anos (…) E10: L785-788*.

Por outro lado, um dos factores que levou também com que os participantes não acreditassem na possibilidade do transplante foram as dúvidas geradas em torno do seu sucesso, criando, inclusivamente, um sentimento de *insegurança em fazer o transplante*.

Num estudo efectuado por Oliveira (2007), constatou que muitos doentes encontravam-se desinformados ou pouco esclarecidos relativamente a esta opção terapêutica, o que levava a conceber ideias erradas acerca da mesma. Outra situação identificada pela autora foi a ambiguidade de sentimentos aquando da notícia do transplante; de um lado, euforia, alegria e esperança; de outro, dúvidas, incertezas e receios, medo do insucesso do transplante ou de complicações decorrentes do mesmo. No caso dos nossos participantes, ainda não tinham recebido a notícia do transplante e já apresentavam incertezas relativo ao procedimento cirúrgico e à longevidade que poderiam ter após o transplante *(…) ah, porque não estou à espera de ser transplantado, ainda que eles quisessem, eu não queria (…) o que eu vou durar? Mais um ano, dois ou três de repente e é se calhar (…) E8: L498-500; 502-503; (…) pronto e eu começo a pensar: "Ah, Meu Deus! Se isto não dá certo e não posso fazer o transplante…" (…) E15: L679-680*.

Para minimizar esta ambivalência, Franklin (2005:373) defende que a equipa de saúde deve explorar a ansiedade e os medos dos doentes relacionados com o transplante e dar-lhes apoio, no pressuposto de que os doentes têm que ter

tempo para decidir o melhor tratamento para si próprios. Este apoio é especialmente importante em alturas de stresse adicional, quando por exemplo um companheiro de diálise recebe ou rejeita um rim.

É verdade que na realização de um transplante existe sempre a possibilidade de insucesso. Contudo, em ambos os discursos dos participantes, parece-nos também existir uma falta de informação relativo ao transplante, levando com que os participantes tivessem uma ideia parcialmente errónea acerca do mesmo.

Os *problemas de saúde* relatados pelos participantes situam-se nos cardiovasculares e na diabetes que foram condições que comprometeram o transplante renal e, por conseguinte, diminuíram, em muito, a esperança de o conseguir.

A presença de uma outra patologia crónica, para além da IRC, por vezes, pode adiar a possibilidade do transplante ou, até mesmo, ser uma contra-indicação à sua realização. A doença cardíaca, apesar de não ser uma contra-indicação absoluta à realização de um transplante, *(…) nível de ser transplantado, até que eu posso ter um rim, para ser chamado e de repente não fui chamado, devido ao problema do coração (…) E10: L767-770*, requer, segundo Franklin (2005:368), uma investigação aprofundada, principalmente para aqueles doentes que integram os grupos de alto risco de doença cardiovascular. Por exemplo, os doentes com história de enfarte do miocárdio devem estar assintomáticos durante um ano, antes de poderem avançar para o transplante.

Por outro lado, a diabetes e doença cardiovascular são duas patologias, quando associadas, reduzem o sucesso de um transplante. A este respeito, Franklin (2005:366) afirma que apesar de existir muitas pessoas com diabetes a receber um transplante, estas estão em maior risco de virem a desenvolver outras complicações relacionadas com a diabetes. A autora acrescenta ainda que a doença cardiovascular ocorre principalmente nos doentes que sofrem de diabetes tipo 2, e pode contribuir para níveis mais elevados de morbilidade e mortalidade. Nestes casos, é também importante despistar a obstrução vascular antes do transplante, uma vez que a aterosclerose grave dos vasos ilíacos pode, na pior das hipóteses, impedir o transplante, e na melhor das hipóteses, complicar a cirurgia de transplante, levando no caso do nosso participante a não acreditar no respectivo transplante *(…) mas devido a estes problemas todos de má circulação e à diabetes, já não acredito, já não encaro aquela esperança, no princípio, no princípio ainda, mas agora, neste momento, não tenho aquela esperança a cem por cento (…) E11: L386-390*.

Os participantes estavam conscientes dos obstáculos que a doença cardiovascular e a diabetes lhes tinham colocado a um possível transplante. Tais obstáculos, na opinião dos participantes, foram responsáveis por diminuir as aspirações por um futuro melhor. Contudo, apesar dos entraves colocados por estas patologias, notou-se ainda, nos seus discursos, a presença de alguma esperança que, em nosso entender, constitui um factor benéfico, uma vez que demonstra, não só a capacidade de resistência destes doentes face às dificuldades impostas, como também os possibilita de continuar a viver da melhor maneira possível.

A *idade* foi outro obstáculo que levou com que um participante admitisse não ter esperança relativo à possibilidade de vir a ser transplantado (…) n*ão Sr., porque eu já passo da idade, eu já vou nos setenta e três, isto não dá, isto não dá, eu fico aqui eu não vou para Lisboa, isto não tem idade para fazer transplantes (…) E8: L495-498.*

A idade é um critério a ter em conta nas consultas de pré-transplante, uma vez que a morbilidade e a mortalidade após um transplante de rim tendem a aumentar com a idade, no entanto, de acordo com Franklin (2005:367), a idade por si só não constitui uma contra-indicação para um transplante, na medida em que temos de considerá-la no contexto de outros factores de risco, como por exemplo as doenças cardiovasculares. Além disto, a saúde da pessoa é avaliada individualmente, caso a caso, sendo a idade fisiológica, e não a idade cronológica, e a existência de outros factores de risco os critérios de avaliação importantes.

Em síntese, ficámos com a certeza que a esperança, por mais pequena que seja, é a força interior que faz com que o doente não desista de continuar viver. Para os participantes do nosso estudo esta esperança traduziu-se na oportunidade de conseguirem um transplante renal, por ser a única solução, apesar de não significar a cura total, que lhes permitiam por termo à hemodiálise, mas também de poderem ter a esperança de satisfazer as suas necessidades e de retomar os seus projectos de vida que, entretanto, ficaram suspensos devido à acção da hemodiálise nas suas vidas. Neste contexto, a esperança num transplante renal constituiu, em muitos casos, um alento que faz com que as pessoas com IRC em hemodiálise continuem a lutar contra as adversidades do tratamento, pois sabem que a qualquer momento podem receber a notícia que tanto anseiam e, por conseguinte, a oportunidade de alterar o seu modo de viver para melhor.

Neste sentido, a esperança destes doentes deverá ser também a esperança da equipa de saúde, principalmente dos enfermeiros, uma vez que se o enfermeiro

tiver esperança no doente, este irá senti-la e utilizá-la como um alento que lhe permitirá resistir às adversidades impostas pela IRC e pelo tratamento.

Por outro lado, ao longo do percurso pela hemodiálise vários foram os factores que influenciaram negativamente a esperança dos participantes: tempo de espera, a insegurança em fazer um transplante (muito relacionado com a falta de informação), outras patologias para além da IRC e a idade, todavia, na maior parte dos discursos constatámos que, apesar de estes factores influenciar negativamente a esperança dos participantes, a mesma continuava a existir, mas não de forma tão intensa. Isto leva-nos acreditar mais uma vez que, enquanto os doentes renais mantiverem a esperança, por mais pequena que seja, continuarão a demonstrar sempre vontade de viver e, por conseguinte, não desistirão de fazer hemodiálise.

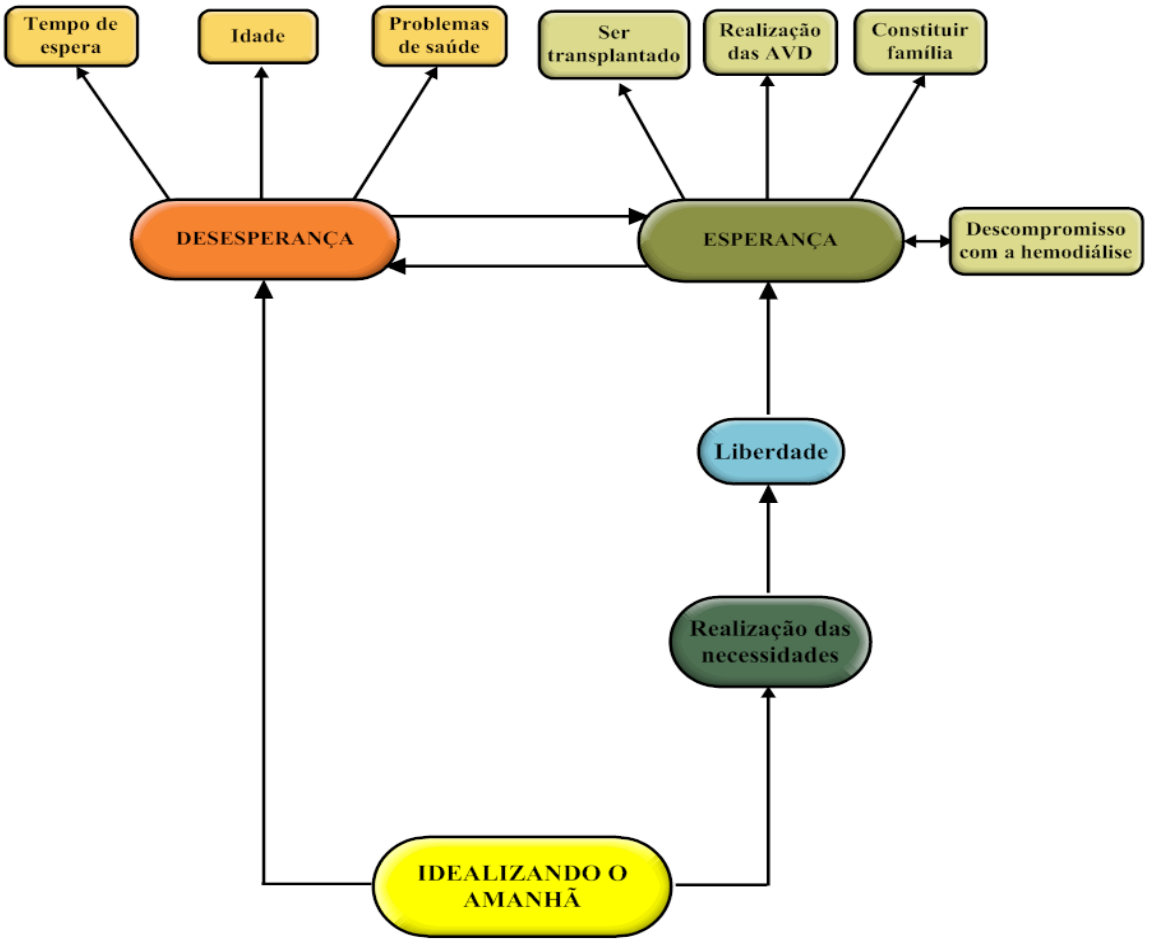


Figura nº 7 – Idealizando o amanhã

A esperança, conforme tudo parece indicar, é uma necessidade psicológica sempre que o Homem tiver de contemplar o seu futuro, seja em que sentido for. Ainda que não exista uma base racional para a mesma, o Homem continuará a mantê-la.

CAPÍTULO V – A ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE

1 – PERCEPÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM

Neste capítulo procuramos perceber, à luz dos testemunhos dos participantes, como é que a pessoa com IRC em hemodiálise percepciona os cuidados de enfermagem. Mas, primeiro, para que possamos abordar os cuidados de enfermagem, torna-se necessário reflectir sobre os mesmos. Para auxiliar a nossa reflexão necessitamos de nos reportar à forma como surgiu a profissão de enfermagem, e consequentemente os cuidados, uma vez que foram eles que tiveram na origem da profissão.

A enfermagem moderna foi fundada, em meados do século XIX, a partir das bases científicas propostas por Florence Nightingale (1820-1910). O seu contributo para a enfermagem, de acordo com Belcher e Fish (2000:38), foi a implementação de uma série de reformas no sector da saúde, que levaram ao reconhecimento da profissão, graças à criação de um campo de conhecimento próprio, do qual destacamos a sua concepção de enfermagem: "O que a enfermagem tem a fazer é colocar o paciente na melhor condição para que a natureza aja sobre ele". Podemos considerar esta concepção como um grande avanço para a enfermagem moderna, pois abriu o caminho para que se deixasse de considerar a enfermagem apenas com uma profissão auxiliar da medicina, e começasse a ser vista com um campo de conhecimentos próprios que permitia cuidar da pessoa, curando-lhe a doença ou até mesmo prevenindo o seu aparecimento.

Ainda nesta evolução, Collière (1999:77-82) acrescenta que a medicina nos finais do séc. XIX e princípios do séc. XX, com as descobertas da física e da química, passou a utilizar tecnologias mais complexas para diagnosticar e tratar as doenças. A concepção dos cuidados foi modificada e o médico passou a delegar tarefas de rotina na enfermeira – auxiliar do médico. Naquela época a enfermeira tinha como principal valor a obediência: servir os doentes, os médicos e a instituição. A par deste valor deveriam estar presentes a dedicação, zelo, espírito de sacrifício e caridade pelo doente, bem como dedicação e respeito pelo médico (detentor do saber, quem decide, controla e ordena). Não podia desenvolver qualquer espírito crítico, nenhuma curiosidade, nenhuma interrogação.

As realidades evoluíram e actualmente os desafios para a Enfermagem são outros. Enquanto disciplina e profissão que intervém no campo da saúde, confronta-se a cada passo com o desafio da doença, com a transformação acelerada da realidade social e do código de valores da sociedade

contemporânea, procurando acompanhar a evolução da informação científica e técnica, o que a tem obrigado a uma constante recriação do seu agir profissional.

O Reconhecimento da importância do Cuidar é a essência da enfermagem e da condição inerente à natureza humana, é reconhecê-lo como fazendo parte da existência da pessoa, enquanto ser único e indissociável do seu meio. Boff (1999:33) sublinha que o cuidado representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afectivo para com o outro. A finalidade da Enfermagem é Cuidar, cujo interesse e a preocupação é agir a favor do ser humano, de forma ajudá-lo na manutenção do bem-estar, tal como ele o define.

Ambrozano (2002:79) descreve a enfermagem como a ciência do cuidar humano, do cuidar profissional, que se traduz em acções sistematizadas para o atendimento das necessidade humanas básicas do indivíduo e da sociedade, numa troca constante de relação entre o eu e o outro, do humano para o humano, respeitando fronteiras e transpondo barreiras: as barreiras do preconceito, da ciência positivista, do anonimato; respeitando e assimilando as fronteiras das ciências humanas, seguindo ao lado, compartilhando o saber.

Mais recentemente, Jean Watson (2002), entre outros, abriu muito mais as perspectivas no que respeita às concepções de ser humano, de cuidado e de enfermagem. Watson (2002) adopta a seguinte visão do ser humano: "Uma visão do Homem como uma pessoa de valor para ser apreciada, respeitada, educada, compreendida e assistida; no geral uma visão filosófica de uma pessoa com um *eu* inteiramente funcional e integrado. O Homem é mais do que apenas a soma das suas partes." (p.29)

Esta definição confere uma visão holística da pessoa, isto é, a pessoa é encarada como um todo integrado, composto por diversas vertentes como a biológica, a psicológica, a espiritual, a social, entre outras. Este conceito é actualmente considerado como o pilar da existência da enfermagem, pois o enfermeiro deve ter a capacidade para perceber a pessoa como um todo, que é maior que a simples soma das suas partes.

No que respeita ao cuidado, Watson (2002) tem uma abordagem que consideramos de extrema importância, pois aponta para um tipo de cuidar em que a relação interpessoal desempenha um papel chave, conduzindo a uma constante partilha e cooperação nos cuidados entre o enfermeiro e o utente. A autora afirma que: "O cuidar pode ser demonstrado e praticado eficazmente apenas de forma interpessoal. O processo intersubjectivo mantém vivo um senso

comum de humanidade; ensina-nos como sermos humanos através da nossa identificação com os outros, pelo que o humanismo de um reflecte-se no outro." (p. 63)

A partir destes conceitos de ser humano e de cuidado, Watson (2002) define enfermagem como uma: "(...) ciência humana de pessoas e de saúde humana – experiências de doença que são mediadas pelas transacções humanas do cuidar profissional, pessoal, científico, estético e ético" (p. 96), isto é, atribui o estatuto de ciência humana à enfermagem – com o que concordamos, visto ter um campo de conhecimentos próprios – e, por outro lado, considera que o enfermeiro deve possuir capacidades pessoais, cientificas e éticas, o que nos parece de extrema importância para a evolução da enfermagem, uma vez que, actualmente se deixou de considerar bom enfermeiro apenas aquele que aplicava correctamente as técnicas, mas sim aquele que, para além disso, consegue manter uma atitude profissional correcta, respeitando a pessoa alvo dos cuidados e procurando estar atento às suas necessidades reais.

Estamos agora em condições de mergulhar nos discursos e compreender a percepção da pessoa com IRC em hemodiálise face aos *cuidados de enfermagem,* sendo que o tema em questão é constituído por quatro categorias, das quais duas com as suas respectivas subcategorias, tal como ilustra o quadro nº 7.

Quadro nº 7 – *Percepção dos cuidados de enfermagem*

Categoria	Subcategoria
G1. Centrados na técnica	
G2. Centrados na gestão dos turnos	
G3. Centrados na relação	G2.1 Disponibilidade
	G2.2 Indisponibilidade
	G2.3 Conflitualidade
	G2.4 Autoritarismo
	G2.5 Confiança
	G2.6 Humor
	G2.7 Respeito
	G2.8 Comunicação
G4. Centrados na colaboração com outros profissionais	G4.1 Médico

Nas *competências dos enfermeiros dos cuidados gerais*, a OE (2003:7) no seu Artigo 9º considera que os cuidados de enfermagem são intervenções autónomas ou interdependentes a realizar pelo enfermeiro no âmbito das suas qualificações profissionais. As intervenções autónomas são todas aquelas acções realizadas pelos enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, de

acordo com as respectivas qualificações profissionais, seja na prestação de cuidados, na gestão, no ensino, na formação ou na assessoria, com os contributos na investigação em enfermagem.

Por intervenção de enfermagem entende-se, de acordo com *Nursing Intervention Classification* (NIC) (Cit. In McCloskey e Bulechek (1996), "(…) uma acção autónoma da enfermeira, baseada em princípios científicos, que são executados para beneficiar o doente, seguindo um caminho predito pelo diagnóstico de enfermagem com o estabelecimento de metas a serem alcançadas. Para as autoras, as intervenções constituem-se em tratamentos para os diagnósticos de enfermagem" (p. XVII).

O desempenho do enfermeiro inicia-se por um diagnóstico de enfermagem, que se pode considerar segundo Carvalho (1996:41-42), como sendo o resultado de um raciocínio clínico de Enfermagem, sob a forma de uma proposição pró-activa que descreve um problema de Enfermagem, indica os défices de resposta humana que constituem os seus agentes etiológicos determinantes e explicita os sinais e sintomas desse problema; esse diagnóstico determina qual o enfoque de actuação, ou seja, qual o problema onde se deve intervir, qual o problema de saúde do indivíduo, família ou comunidade, cuja etiologia reside em respostas humanas desadequadas e que, em função das competências legais, técnicas, científicas e humanas do profissional de enfermagem, pode por ele ser diagnosticado e tratado através da prestação de cuidados de enfermagem.

Centrados na técnica

Para a NIC (1996) as intervenções de enfermagem inclui todas as acções de natureza fisiológica (…) *no tratamento, no picar (…) no inserir das agulhas, na atenção, se agente tem uma dor, agente chama o enfermeiro, ele vem dá um bocadinho de soro para aliviar a dor, aí tudo bem (…) E1: L252-254,* e psicossocial *(…) eu nunca tive tanto apoio na minha vida, como tivesse tido do pessoal da diálise, ou seja enfermeiros (…) E13: L100-101*.

No nosso estudo, constatámos acções de natureza fisiológica, ou seja cuidados eram *centrados na técnica* que incidiam-se essencialmente no controlo dos parâmetros técnicos do hemodialisador, no puncionar, no fazer do penso, na administração de soluções endovenosas e no controlo do peso dos doentes. Trata-se de cuidados puramente técnicos e rotineiros (…) *É, eles perguntam logo o que a gente tem, se quer levar soro, se quer levar cloreto, vêem logo se a máquina tem algum problema, acode logo (…) E4: L413-415; (…) se eles tem*

outra coisa a fazer, sem ser a missão que eles estão fazendo da hemodiálise, ligar, desligar, olhar pelo doente, lá de vez em quando (…) E3: L328-330.

De acordo com Boekholdt (1979) e Lopes (1995) (Cit. In Costa, 2004:235) os cuidados de enfermagem funcionais consistem num modo de organização em que o processo global de trabalho é parcelarizado em tarefas, e em que cada enfermeiro é responsabilizado pela concretização de parte dessas tarefas, que estão previamente definidas e padronizadas quanto à sua sequência e execução. É uma estrutura de tarefas que requer a execução repetida de actividades simples com vários clientes e um desempenho rápido e eficiente de acções de enfermagem (puras técnicas) *(…) depois de ter ligado se à qualquer coisinha na máquina que não está trabalhando bem, a máquina apita, lá vem eles e a depois alguns de meia em meia hora vem ver a tensão e outros é de hora a hora. E6: L114-117.*

Num estudo efectuado por Moura (2006), sobre os cuidados de enfermagem na perspectiva dos doentes com IRC e dos enfermeiros de uma unidade de hemodiálise, a autora constatou que os enfermeiros possuíam uma atitude compatível com o modelo biomédico pelo facto de valorizarem mais as características específicas de um serviço de hemodiálise e as intervenções técnicas, que se transformavam em actos de rotina, e em que o saber ser, tão evidenciado pelos doentes, se encontrava ausente e não reconhecido pelos próprios enfermeiros.

Através dos discursos dos participantes do nosso estudo, verificámos também esta preocupação, por parte dos enfermeiros, com a componente técnica (…) *o tratar é isto, eles é que tiram estas compressas, eles é que tiram isto tudo, eles é que põem isto a mexer, eles é que põem os fios aqui, aqueles fios aqui, vem do lado para aqui. E2: L546-548*. Em nosso entender, esta primazia dada à técnica, de certo modo, poderá estar relacionada com o ambiente de cuidados, o qual é altamente complexo devido à tecnologia e à imensidão de técnicas que exigem do enfermeiro atenção, concentração, conhecimento e destreza, para que os cuidados técnicos possam ser prestados com segurança tanto para o doente, como para ele próprio. Uma outra razão que poderá também estar na base de uma maior valorização da componente técnica é o tempo que o enfermeiro despende para realização das mesmas.

Centrados na gestão dos turnos

Para Oldcorn (1995) e Marquis e Huston (2005), a gestão é um processo que visa a obtenção de resultados para uma organização (bens, serviços, etc.), através do esforço dos outros. Contempla cinco funções de gestão: 1) Planeamento – inclui a determinação da filosofia, metas, objectivos, políticas, procedimentos e normas, a execução de projecções de curto ou longo prazo, a determinação de um rumo contábil de acção e a administração da mudança planeada; 2) Organização – abrange o estabelecimento da estrutura de execução dos planos; 3) Comando – é como se consegue organizar, isto é dirigir-se aos subordinados; 4) Coordenação – é harmonizar actividades para obter bons resultados; 5) Controlo – é assegurar que as coisas aconteçam da maneira como foram planeadas.

De acordo com o REPE, a gestão é uma das acções autónomas de enfermagem que os enfermeiros executam no seu dia-a-dia. Tappen (2005:278) acrescenta que uma característica fundamental da gestão dos cuidados de enfermagem é que estes são organizados em torno do doente, e não da unidade onde se encontra o doente, ou da equipa médica. Contudo, no caso de um dos nossos participantes, parece que a gestão dos cuidados de enfermagem não se centraram em volta deste, mas sim em torno da gestão do número de doentes por turno, (…) *diziam que não havia trocas, estava tudo cheio é como as outras pessoas do outro turno fazem de manhã e dizem que não está sempre cheio, está sempre com três, duas camas vazias da manhã, mas eles dizem que estão cheios E5: L71-75.*

A este respeito, na organização dos cuidados ao doente, Marquis e Huston (2005:171) afirmam que, por vezes, existe vários enfermeiros a cuidar de um doente, levando com que este possa receber várias abordagens diferentes de cuidado, causando-o confusão.

Centrados na relação

O termo "relação" significa etimologicamente o acto de relatar, de informar com detalhe através do diálogo. De acordo com Rézette (2010:5), a capacidade relacional no ser humano resulta de uma construção psíquica complexa e é diferente em função de cada um, da história pessoal, dos laços construídos com o mundo exterior e que mantemos com o nosso mundo interior (psíquico).

No âmbito dos cuidados enfermagem, a relação entre enfermeiro e o doente reveste-se de outros contornos, uma vez que se trata de uma relação que tem

como objectivo primordial ajudar o doente e família ou grupo. É por isso, que muitos autores denominam esta relação como uma relação de ajuda que, apesar de apresentar algumas semelhanças com as relações de carácter social e familiar, possui um factor que as distingue, o de ajudar o doente a alcançar e manter um nível óptimo de saúde. Ou seja, na perspectiva de Riley (2004:26), é uma relação que é estabelecida em benefício do doente, enquanto as relações entre familiares e amigos visam a satisfação de necessidades mútuas.

Nos cuidados *centrados na relação*, a *disponibilidade* representa, de acordo com os participantes, a prontidão demonstrada pelos enfermeiros em servir e cuidar dos doentes*(…) sempre com vontade de servir bem a gente (…) E6: L96-97*.

Para Amendoeira et al. (2003:193) a disponibilidade, na sua verdadeira acepção, deve ser transmitida através do comportamento do enfermeiro, enquanto cuidador, para que a pessoa perceba que temos todo o tempo, e estamos disponíveis para a escutar, (…) *para não me sentir ali sozinho, isolado e sem ninguém, ela disponibilizou-se para (…) pode ser que sim, pode ser que não, não, é uma enfermeira muito simpática e ela teve comigo seguramente 3 horas a fio a falar comigo. E1: L 278-282*. Por outras palavras, podemos considerar a disponibilidade como uma ferramenta relacional que está na base de qualquer relação, inclusive na de ajuda.

Estar disponível, portanto, não se resume somente à presença física do enfermeiro, *(…) estar ali rente ao doente, quando o doente necessitar alguma coisa, para ver, está a vê-lo, os enfermeiros estão sempre ali (…) E3: L332-334*, é mais do que isto, corresponde a uma atitude de abertura que mostra que a pessoa está ali para escutar e mostrar interesse pelas opiniões e sentimentos do doente. Por isso, apesar de na óptica dos participantes os enfermeiros mostrarem que estão juntos deles para aquilo que necessitarem, (…) p*or exemplo, a gente precisa de alguma coisa, a gente chama-lo, está logo aqui: "O que é que o Sr. precisa?" "O que não precisa?" "Alguma coisa? (…) E8: L360-362,* do nosso ponto de vista, não podemos considerar que tenha havido disponibilidade, uma vez que os enfermeiros não demonstram, ou pelo menos não nos foi relatado, que esta disponibilidade tenha sido utilizada para iniciar ou potencializar uma relação de ajuda entre o enfermeiro e o doente.

A *indisponibilidade*, reforça, em certa medida, a opinião que defendemos anteriormente, ou seja pelo facto do enfermeiro estar junto dos doentes, não implica dizer que esteja disponível, tal como podemos verificar por este discurso (…) *Enfermeiros estão, de vez enquanto a gente precisa mais, às vezes, quando*

eles estão na conversa e quando é para ser ligados, na conversa (…) a gente está a passar mal e eles estão na conversa e não fazem caso, só vêem quando elas querem, eu estou dizendo a verdade mesmo. (…) E4: L395-397; 400-402.

Por este discurso, nota-se que os enfermeiros apesar de estarem fisicamente presentes, para o participante, era como não estivessem. A razão que esteve na base desta percepção, foi o facto de os enfermeiros estarem ocupados com outras actividades que não aquelas que os participantes desejariam que fossem, (…) *os enfermeiros, não há tipos são enfermeiros, não quer dizer que… eu na brincadeira, não é brincadeira é o que apetece dizer, às vezes eles não estão lá, uma pessoa farta-se (…) E5: L257-260*.

Além disto, apesar de os participantes estarem a solicitar cuidados técnicos de enfermagem, acreditamos que no fundo eles estavam a requerer a presença do enfermeiro para serem escutados relativo aos seus sentimentos, medos ou preocupações ou, então, para ouvirem uma palavra de conforto ou de esperança.

Neste contexto, reforçamos, mais uma vez, a importância da disponibilidade como uma ferramenta relacional que permite ao enfermeiro entrar no mundo do doente e, consequentemente, iniciar uma relação de ajuda. Por isso, uma atitude de indisponibilidade, por parte do enfermeiro, em nada ajudará o processo de relação entre o enfermeiro e o doente. Enquanto o enfermeiro não desfazer esta barreira, dificilmente conseguirá escutá-lo, valorizá-lo e muito menos estabelecer uma relação de ajuda.

Obviamente, enquanto o enfermeiro mantiver as barreiras erguidas na relação com o doente, muito dificilmente ocorrerá uma relação saudável e, consequentemente, a relação se deteriorará, dando lugar ao *conflito*.

De acordo com Phaneuf (2004:498), o conflito é uma tensão importante, um antagonismo criado por uma divergência de necessidades, de sentimentos, de opiniões, de motivações, de valores e de condutas entre pessoas. Ainda na opinião da autora, antes de poder resolver os conflitos é preciso compreender o que se passa entre os intervenientes, o que à partida não é uma tarefa simples, uma vez que múltiplos factores se conjugam para gerar o conflito. Entre estes factores encontram-se principalmente as diferenças entre as pessoas, a insatisfação das necessidades, as percepções das pessoas implicadas, o exercício do poder entre elas, os sentimentos e as emoções, as confusões internas e os papéis próprios de cada uma.

Atendendo aos factores geradores de conflitos, identificados por Phaneuf (2004), e analisando com mais pormenor os discursos dos participantes, podemos

verificar que, provavelmente, na base do conflito entre o enfermeiro e os participantes evidenciaram-se os factores relacionados com as diferenças entre as pessoas e as percepções das pessoas implicadas.

Relativamente ao primeiro factor, o das diferenças entre as pessoas, Phaneuf (2004:501) afirma que cada ser humano é diferente, o que supõe também opiniões e maneiras de agir e de viver diferentes. Atendendo a estes pressupostos, não é de admirar que algum momento da relação, as opiniões dos participantes possam ter chocado com as dos enfermeiros e, dessa forma, ter desencadeado o conflito entre eles, *(…) eu já disse na cara da enfermeira Y, uma discussão, eu disse que ia fazer queixa à administração do hospital, ela nunca mais me gramou, por causa disto (…) E10: L905-908.*

No que diz respeito às percepções dos participantes relativo a uma situação, também elas poderão ter contribuído para desencadeamento de conflitos, *(…) eu disse assim:"Poça! Isto assim, vocês são como alguém que troca de camisa…" a gente quer ir a S.M. porque tem trocar com outros doentes para fazer manhã e então nunca houve resposta até hoje (…) E4: L540-544*, na medida em que as percepções são únicas e, muitas vezes, podem não estar em consonância com as dos enfermeiros. A este respeito, Phaneuf (2004:503) afirma que a percepção conduz à interpretação e é esta que suscita a nossa frustração, mais do que os factos ou as próprias pessoas. Neste contexto, a autora acrescenta que é primordial conhecer e esclarecer as percepções de cada uma das partes em conflito.

O *autoritarismo* percepcionado pelos participantes e demonstrado pelos enfermeiros aquando da prestação dos cuidados, em nosso entender, constituiu uma barreira à relação de ajuda que se pretende que exista entre o enfermeiro e o doente. Contudo, importa perceber quais são as razões que estão na génese destas atitudes. Assim, acreditamos que uma das razões que possa estar na base do autoritarismo é a influência do modelo biomédico na prestação dos cuidados em enfermagem.

Como é sabido o modelo biomédico centra a sua atenção no órgão doente e numa prática clínica focalizada no diagnóstico e no tratamento, que de acordo com Melo (2005:39) marca o atendimento ao doente de forma estandardizada, tal como relata este participante no seu discurso (…) *há outros que não querem saber nada disto, chegam aqui Tac! Tac! Nem sequer dá tempo de ver onde queremos ser picados, quando é elas, nem sequer dizem onde é que queres ser picado (…) E10: L951-954*. Nestas condições, o profissional de saúde distancia-

se, tenta resolver os problemas de forma racional e objectiva e desvaloriza a subjectividade e o sentimento da pessoa sobre a sua experiência de doente. Neste sentido, o papel do doente é praticamente nulo.

Associado ao modelo biomédico está também uma atitude paternalista, a qual defende que o profissional de saúde é aquela pessoa que se encontra mais bem preparada para tomar decisões pelo doente, na medida em que possui o conhecimento científico e a experiência necessária que lhe confere a autoridade de decisão. Por outras palavras, o profissional de saúde encontra-se num nível superior, devido ao conhecimento científico que detêm relativo ao doente, condicionando, deste modo, a relação entre ambos, tal como aconteceu com este participante (...) e*u vi que ele: "Você não está a picar como as outras pessoas costumam a picar, como os outros enfermeiros costumam a picar!" e ele disse: "Está calada, tu não percebes nada disto..." eu disse: "Não percebo?! Mas eu sinto..." (...) E13: L754-758.*

Uma outra razão que, na opinião de Leite, Nunes e Beltrame (2006:2), poderá explicar estas atitudes autoritárias dos enfermeiros são as experiências profissionais vividas. Por exemplo, as experiências traumáticas em contexto profissional poderão reflectir-se nos cuidados de enfermagem a prestar ao doente. Esta vivência profissional menos positiva na prática diária poderá proporcionar um cuidado extremamente técnico, no qual não há lugar para as emoções e envolvimentos pessoais do doente com o enfermeiro e vice-versa, tal como comprova o discurso deste participante (...) *Agora, se ela mete noutro sítio: "Eh Sr.ª Enfermeira, Cuidado! Eu não quero aqui, eu quero é aqui..." mas, algumas que estão lá dizem: "Ah, não! não! mostra o braço, Não! eu é que mando! eu sei onde é que eu vou por..." "mas, o corpo é meu..." "não Sr! Como é agora?!" (...) E3: L269-274*. Alguns enfermeiros acreditam que a melhoraria do estado de saúde do doente, depende, exclusivamente, da execução de uma técnica precisa, do cumprimento dos protocolos com frieza e da execução das prescrições sem envolvimento do doente.

Por forma a contornar estas atitudes autoritárias, Leite, Nunes e Beltrame (2006:2) apelam aos enfermeiros para uma mudança de comportamentos que privilegie o contacto pessoal, fornecendo aos doentes, além da assistência profissional, o carinho, a atenção e a responsabilidade, atributos necessários para o estabelecimento de uma relação de ajuda.

A *confiança* foi outro atributo que os participantes valorizaram na relação com o enfermeiro e constitui um factor impulsionador no estabelecimento da relação

ajuda entre enfermeiro-doente. Esta ideia é vinculada por Furegato (1999:60) ao afirmar que o desenvolvimento da relação enfermeiro-doente ocorre através de uma sequência de encontros, em que se vão conhecendo e relacionando-se mutuamente, possibilitando uma aproximação, que permite com que o doente passa a ter confiança no enfermeiro, tal como comprova o discurso deste participante *(…) ele chama-me dona P. e a gente acaba por criar aquela confiança a mais, porque eles acima de tudo dá-nos aquela confiança à gente (…) E13: L1007-1010*.

Por outro lado, de acordo com Varanda (2009:101), se o estar presente e disponível pode dar segurança e marcar a relação, esta precisa de tempo e investimento para ser e perdurar como uma relação de confiança. Neste momento, o doente sentir-se-á aceite e percebe que não fica desamparado mesmo que algo de mal lhe aconteça. Com o desenvolvimento da relação de confiança o doente vai tendo também maior abertura nas conversas *(…) eu sinto à vontade de perguntar ou de… sinto à vontade (…) E14: L327-328; (…) das mulheres é sempre a enfermeira X., eu tenho confiança com ela também (…) E4: L447-448*.

Pode-se assim entender que a relação de confiança estabelecida entre o enfermeiro e o doente desenrola-se num ambiente de proximidade, confiança, disponibilidade e continuidade, cujo resultado é a ajuda à pessoa com IRC em reorganizar-se de modo a que possa ultrapassar a crise ou completar o seu processo de transição.

O *humor* foi entendido como a forma de estar dos enfermeiros, isto é a postura descontraída, juntamente com uma dose de humor, contribuíram, na perspectiva dos participantes, para uma maior interacção entre eles e os enfermeiros e para um clima mais descontraído *(…) eles também estão sempre a brincar connosco (…) E11: L361*. Neste contexto, Riley (2004:204) afirma que o humor ajuda os enfermeiros a estabelecer relações com os doentes, na medida em que proporciona a interacção, que pode ser realizada através da brincadeira *(…) ele gosta muito estar na brincadeira, porque ele, portanto, brincavam os dois, os dois juntos e mesmo, portanto, as outras enfermeiras (…) E7: L676-678,* põe as pessoas à vontade, atraí a afeição e ajuda a lidar com o stresse e o medo.

Num estudo, efectuado por enfermeiros e descrito por Riley (2004:208), acerca do uso do humor nos cuidados de saúde, verificaram que a sua utilização trazia vantagens tanto para os enfermeiros, como para os doentes. Assim, constaram que o humor: ajuda a gerir situações e doentes difíceis; ajuda a consolidar as

relações entre enfermeiro/doente e enfermeiro/colega; ajuda os doentes ansiosos, deprimidos e constrangidos; pode fazer parte da rotina ou ser espontâneo; produz efeitos positivos para lá do momento do humor.

Portanto, para Phaneuf (2004:382), o humor trata-se da aptidão da enfermeira para criar um clima descontraído e de prazer que possibilite relativizar certas situações a fim de ajudar a pessoa doente a ver a vida de maneira mais positiva e tranquila *(…) é porque eles são agradáveis mesmo. Tem um que é de S.R, é o M, ele é tão gracejador, o que ele quer é rir, assobiar, cantar e isto tudo, é muito, muito agradável, eles são agradáveis é para todos. E2: L513-516*, *(…) depois é aquele convívio dos enfermeiros (…) E13: L821-*822.

O *respeito* é um dos atributos da relação de ajuda que os participantes desejariam que ocorresse mais vezes na sua interecção com os enfermeiros *(…) os enfermeiros deviam respeitar os doentes (…) E5: L299*. O respeito, para Haber et al. (1997) (Cit. In Riley, 2004:111) é a comunicação da aceitação das ideias, sentimentos e experiências do doente e sua família. Isto significa, aceitar os outros por aquilo que são e não pela maneira como se comportam ou características especiais que possuem, *(…) agora se a gente for ruim, o enfermeiro diz: "Eh pá…" não diz à boca cheia, mas diz: "Tu não prestas, tu… eu estou quase aqui…" eles sempre pedem aquilo: "Eh Sr.!" "Eh pá! estou quase aí…" berra aí para tu aprenderes (…) E8: L426-429*. Ser respeitado faz com que a pessoa se sinta importante, cuidada e válida.

Por outro lado, ser respeitador, de acordo Riley (2004:112-113), significa compreender e dar resposta às reacções particulares de cada doente, ao seu luto ou situação de doença grave, como é o caso da IRC, *(…) ele disse: "Eh que paciência! É logo na Sr.ª, eu tenho maior respeito por si…" (…) E15: L811-812*. Embora o respeito inicie por uma atitude mental, a verdade é que este tem ser traduzido em comportamentos a fim de que possa ser demonstrado. O comportamento que traduz respeito consiste em reconhecer a presença do outro, isto é, demonstrar que se está atento ao doente como pessoa, pelo vistos foi o que não aconteceu com um dos participantes (…)*" O Sr. veja como é que fala! Para ver se não leva um processo (…) E10: L915-916*.

Face ao exposto e considerando os discursos dos participantes foi notório a presença de um défice de respeito por parte de alguns dos enfermeiros. Neste contexto, apesar de ser importante perceber o porquê desta situação, à qual não nos foi possível averiguar, torna-se igualmente importante prevenir ou ajudar os enfermeiros a alterar estes comportamentos.

Riley (2004:113), enumera um conjunto de acções que ajudam a modificar comportamentos demonstrativos de um défice de respeito, as quais acreditámos ser úteis para os enfermeiros, no concerne à prevenção e ou à melhoria dos níveis de respeito para com os doentes. Assim, as acções que concorrem para uma demonstração de respeito para com os doentes são: Reparar no doente; dedicar-lhe uma atenção individualizada; manter um contacto visual directo; sorrir, se tal for apropriado; dirigir-se à outra pessoa; Averiguar como a outra pessoa gosta como lhe aborde; chamar o doente pelo seu nome, ou pelo nome que gostaria que fosse chamado; estabelecer o contacto através de um aperto de mão ou tocar delicadamente no outro.

N relação, o saber comunicar é fundamental para ajudar o doente a decidir e a ultrapassar os seus problemas. Por isso, a *comunicação* foi um outro aspecto que os participantes valorizaram na relação com os enfermeiros. Através dos seus diálogos a comunicação foi essencialmente utilizada pelos enfermeiros para informar aos doentes as intervenções de enfermagem que iriam receber ou os resultados das mesmas *(…) a enfermeira tirou, estava sempre uma coisinha dentro, tirou-o para fora e disse: "Este tubo está todo cheio de sangue, isto pode infectar se o Sr. pusesse para dentro…" E6: L123-126.*

De acordo com Riley (2004:15), comunicar de forma responsável, quando um problema tem de ser resolvido, significa comunicar de uma forma lógica baseada no conhecimento de enfermagem e nos factos tal como se apresentam. A autora acrescenta ainda que uma comunicação responsável manifesta-se, também, através dos comportamentos adequados na resolução de problemas numa dada situação. Como exemplo de uma comunicação responsável, temos o discurso proferido por este participante, em que o comportamento do enfermeiro é congruente com a informação dada ao participante *(…) eu fiz a fístula, a enfermeira esteve a ver e ela disse: "Ah, vai deixar-se amadurecer mais…" mas ontem, ela quis experimentar, mas não conseguiu, ela disse: "Vai-se esperar mais umas semanas…" (…) E14: L316-321*.

Por outro lado, uma comunicação responsável pode também ser a arte de saber escutar. De acordo com Riley (2004:32), escutar consiste num processo activo de receber informação e observar as reacções às mensagens recebidas e cujo valor terapêutico é demonstração do interesse do enfermeiro pelo doente, tal como realça o discurso deste participante *(…) eu tive nas 4 horas que fiz diálise, eu tive uma enfermeira garantidamente 3 horas a falar comigo (…) E1: L262-264*.

Phaneuf (2004:152) vai mais longe ao afirmar que a escuta é a essência da relação de ajuda. Uma atitude de escuta envolve comportamentos de disponibilidade e de atenção, tal como desejaria este participante *(…) exacto, às vezes eu digo assim para mim: "Ah, quem me dera ter um enfermeiro, que eu gosto desabafar (…) E4: L429-430,* que permite à pessoa que ajuda estar intensamente aberta ao que o doente exprime ou ao que a sua acção deixa adivinhar.

Hesbeen (2003:69) salienta que as características desta função de escuta para o doente não é procurar dizer ao outro o que ele deve fazer, mas sim permitir-lhe exprimir o seu sofrimento, as suas dificuldades ou as suas incertezas. A escuta ajuda a pessoa a identificar e a verbalizar as respostas que encontra em si mesma.

Por tudo isto, consideramos que a escuta nunca poderá ser considerada como uma atenção passiva, antes pelo contrário, é uma acção bastante activa onde o enfermeiro tem o privilégio de entrar no mundo do doente, através da observação, do sentir e ouvir os sentimentos e os pensamentos que perturbam o doente.

Centrados na colaboração com outros profissionais de saúde

O Artigo nº 3 do REPE define intervenções de enfermagem interdependentes como sendo todas aquelas acções realizadas pelos enfermeiros de acordo com as respectivas qualificações profissionais, em conjunto com outros técnicos, para atingir um objectivo comum, decorrentes de planos de acção previamente definidos pelas equipas multidisciplinares em que estão integrados e das prescrições ou orientações previamente formalizadas *(…) ela corta-me um bocadinho, assim de película, o enfermeiro F. estava ao lado, deu-lhe o cateter, ela* (médica) *enfiou (…) E10: L111-113*.

Esta interdependência, segundo Mateus (2009:3), constitui uma premissa do trabalho da equipa de saúde, implicando actuações que se insiram na área de competência de cada um dos profissionais, com o fim de optimizar a prestação dos cuidados, tal como nos diz o Artigo 91º do estatuto da OE, na sua alínea a) o enfermeiro deve "actuar responsavelmente na sua área de competência e reconhecer a especificidade das outras profissões de saúde, respeitando os limites impostos pela área de competência de cada uma." Também a este conceito de interdependência se refere a alínea b) do mesmo Artigo, devendo o enfermeiro "trabalhar em articulação e complementaridade com os restantes

profissionais *(…) se agente quer uma receita, dizemos ao Sr. Enfermeiro: "eu preciso de uma receita…" ela vai ter com o médico, o médico passa (…) E1: L257-259.*

Portanto, estas acções de enfermagem apesar de serem interdependentes possuem igualmente uma grande importância para os doentes, uma vez que para que outros profissionais de saúde possam realizar os seus cuidados necessitam, por vezes, da colaboração do enfermeiro, pois sem a sua ajuda estes cuidados poderiam não se realizar ou, então se fossem realizados, a qualidade dos mesmos poderia não estar totalmente assegurada.

Em síntese, no contexto da hemodiálise, o desejável seria existir um equilíbrio entre os diferentes tipos de cuidados praticados pelos enfermeiros para que todas as dimensões que compõem a pessoa doente no seu todo fossem atendidas de igual modo, não havendo deste modo, uma supremacia de uma em relação à outra, mas sim uma actuação de acordo com as reais necessidades do doente.

No domínio da relação, espera-se que o enfermeiro seja aquele profissional de saúde que, para além de passar mais tempo com o doente, tenha também um conhecimento profundo do mesmo, através da sua entrada na esfera privada do doente. No entanto, esta condição só será possível se a relação de ajuda for sólida entre o enfermeiro e o doente e se for, ao mesmo tempo, orientada em benefício deste, ajudando-o a superar as dificuldades relacionadas com a doença e tratamento e, consequentemente, a atingir um estado de saúde óptimo.

Contudo, para que possamos usufruir do poder da relação de ajuda, necessitamos em primeiro lugar quebrar algumas barreiras, as quais, muitas vezes, estão relacionadas com os nossos comportamentos e atitudes de distanciamento para com os doentes.

Ao analisarmos os discursos dos participantes ficamos com a sensação que a relação ajuda não foi aquela que esperávamos que fosse, ou seja, atendendo que a relação de ajuda é considerada um dos pilares do cuidar enfermagem, pareceu-nos que esta foi influenciada por um conjunto de factores intrínsecos e extrínsecos ao enfermeiro que condicionaram a qualidade da relação entre os enfermeiros e os participantes.

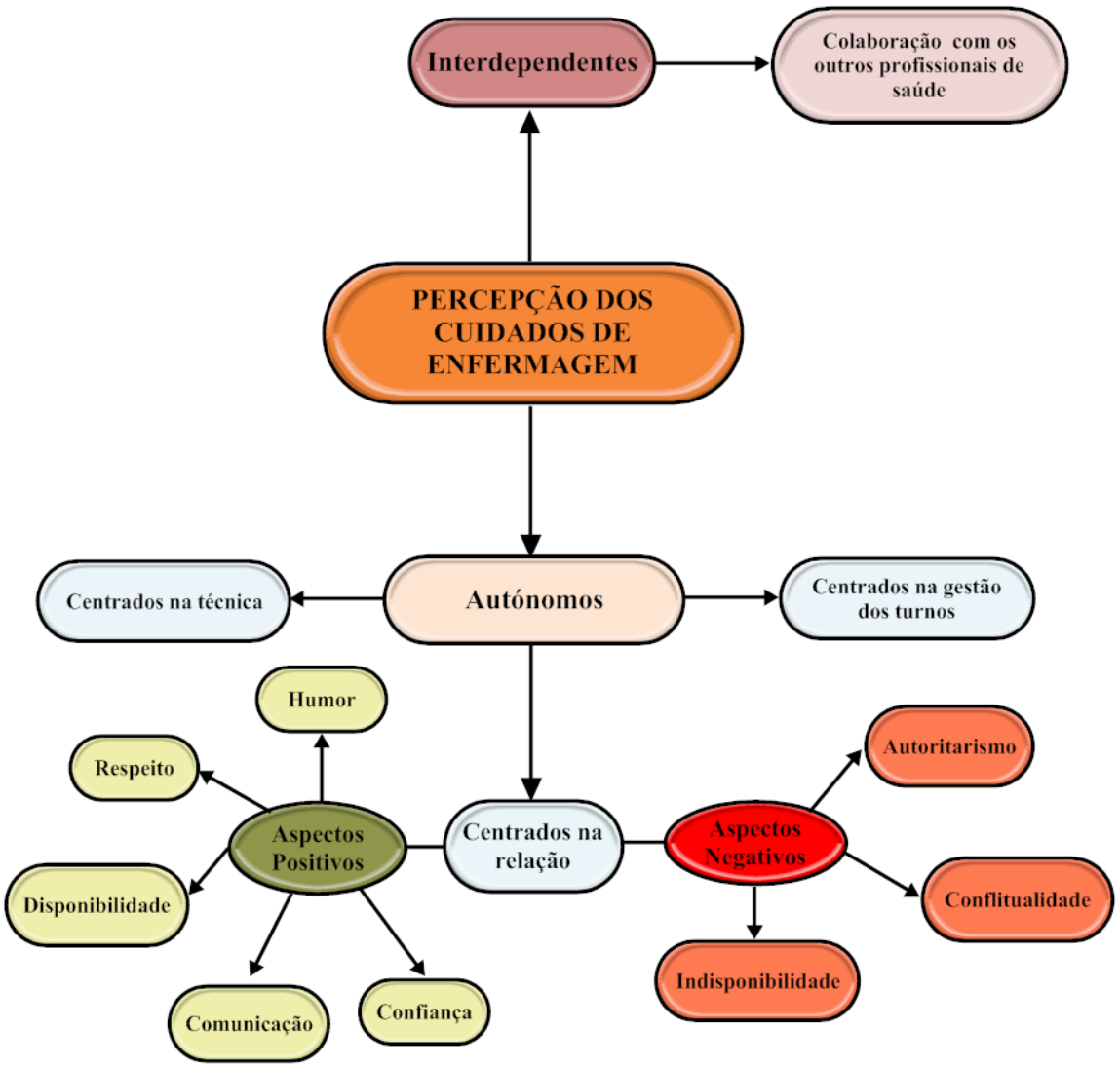


Figura nº 8 – Percepção dos cuidados de enfermagem

Por último, estamos convictos que a essência do cuidar em enfermagem passa obrigatoriamente pela relação interpessoal entre o enfermeiro e o doente, uma vez que possibilita uma constante partilha de experiências e uma cooperação entre estes dois intervenientes e cujo resultado final é a satisfação das reais necessidades dos doentes.

CAPÍTULO VI – CONSIDERAÇÕES FINAIS

1 – CONCLUSÕES

O presente estudo foi resultado da vontade e inquietação sentida por nós de compreender como vivenciava a pessoa com insuficiência renal crónica em hemodiálise a satisfação das suas necessidades básicas. Só um estudo de carácter qualitativo é que poderia desvendar estas vivências pois, para além de serem únicas, tiveram, igualmente, a particularidade de descrever o percurso que cada participante teve de trilhar para conseguir adequar a realização das suas necessidades básicas às restrições e limitações impostas pela IRC e hemodiálise. Os dados foram obtidos a partir de entrevistas semi-estruturadas, efectuadas a um grupo constituído por 15 participantes.

Das experiências e significados partilhados pelos participantes deste estudo, surgiram um conjunto de vivências que foram agrupadas e analisadas, de acordo com os pressupostos metodológicos de Miles e Huberman (1994). Os resultados desta análise encaminhou-nos para a organização de capítulos centrados nas *vivências de saúde e doença renal*, na *família da pessoa com IRC*, no *reaprender a viver* e na *percepção dos cuidados de enfermagem*.

Ao longo desta análise ficou demais evidente que o percurso dos participantes para atingir a satisfação das suas necessidades, nem sempre foi fácil, antes pelo contrário, foi árduo na medida em que foram obrigados a fazer alterações profundas nos seus modos de viver, com intuito de poderem continuar a viver dentro de um estilo de vida o mais próximo do normal.

O primeiro tema denominado *vivendo uma vida saudável* representa um regresso ao passado, onde os participantes recordaram como era viver sem a presença da IRC e hemodiálise nas suas vidas. Viver sem a presença da hemodiálise significou para os participantes deste estudo realizar um conjunto de necessidades que lhes conduziu a sentimentos de autoconfiança, valorização, liberdade, prestígio, poder, capacidade e utilidade. Assim sendo, **as necessidades que os participantes valorizaram**, como sendo aquelas, que lhes permitiram atribuir um sentido às suas vidas foram as de **recreação**, **religiosas**, **comer** e **beber**, **trabalhar** e **higiene pessoal**.

Passando para a vivência das *limitações impostas pela hemodiálise*, ocorre uma ruptura no modo de viver dos participantes. Com a obrigatoriedade de fazerem hemodiálise, vêem-se confrontados com um mundo totalmente diferente daquele que viviam até então, onde as regras rígidas, a dependência de uma máquina e as limitações que lhes foram impostas, passam a ser entendidas como acontecimentos capazes de alterar a dinâmica quotidiana, interferindo nas suas

capacidades fisiológicas, sociais e profissionais. Neste sentido, as limitações e restrições sentidas aquando da realização das suas necessidades básicas foram consideradas um afrontamento à sua liberdade. **Os desconfortos relacionados com a fístula/cateter e com o tratamento hemodialítico, o aumento da vigilância de saúde, as restrições alimentares, os distúrbios do sono e repouso, as alterações da eliminação vesical, da vida profissional e do planeamento familiar, ou até mesmo as restrições no uso do vestuário,** são alguns exemplos que reforçam a falta liberdade que estas pessoas sentiram quando as suas vidas passaram a ser controladas pela hemodiálise.

Perante um leque tão vasto de limitações e alterações na vida destas pessoas, não era de admirar que as suas necessidades básicas ficassem alteradas ou prejudicadas. Foi isto mesmo que constatámos durante a análise dos dados, sendo que para identificar e compreender quais as necessidades que se encontravam alteradas, tivemos que nos suportar no modelo teórico de Virginia Henderson. Assim, das catorze necessidades fundamentais identificadas pela autora, verificámos que dez se encontravam alteradas, nomeadamente as necessidades de comer e beber, eliminação (vesical), movimentar-se e manter uma postura correcta, repousar e dormir, vestir-se e despir-se, manter a temperatura do corpo num nível normal, manter o corpo limpo comunicar com os outros, ocupar-se de modo a sentir-se útil e a de recreação.

Centrando nas *manifestações psicossociais vivenciadas pela pessoa com IRC em hemodiálise*, destacou-se um conjunto de vivências psicossociais decorrentes da não satisfação das necessidades e da convivência com a hemodiálise. Destas realçamos a alteração da imagem corporal; o estilo de vida; as percepções face ao tratamento, à vitalidade e à visão social da hemodiálise; a vida social; a sexualidade; o sofrimento e a dor; a morte; a religião; as reacções emocionais e sentimentos face ao tratamento e aos enfermeiros.

Com o passar do tempo e com o impacto da hemodiálise, **os corpos destas pessoas começam a coleccionar cicatrizes** contribuindo para **uma despersonalização dos seus corpos**. Sendo o corpo o veículo do ser no mundo, a sua transfiguração representará a ruptura com este mesmo mundo, isto porque a imagem que é transmitida aos outros é o resultado do quadro de valores de uma cultura, ou seja é a cultura do indivíduo que determina aceitação ou não deste corpo.

As alterações provocadas pelo **impacto da hemodiálise** na imagem corporal dos participantes **acentuaram ainda mais esta ruptura**, na medida em que muitas

destas alterações **são visíveis e não passam despercebidas às outras pessoas**. Perante isto, os participantes passaram a percepcionar o seu corpo como não sendo o seu. Um exemplo que ilustra esta afirmação foi o relato de uma participante que admitiu, com as alterações provocadas pela hemodiálise, a sua vida sexual ficou tal ordem prejudicada pelo facto do seu corpo ter sido transfigurado devido à presença de um cateter na região mamária.

As pessoas que não convivem com a hemodiálise encontram-se altamente desinformadas, levando com que, na maioria das vezes, esta desinformação esteja na base da formulação de juízos de valor acerca do aspecto físico destes doentes. Um exemplo de um juízo de valor formulado por estas pessoas é associação das alterações físicas decorrentes da hemodiálise com as de uma pessoa toxicodependente. Trata-se de uma conotação negativa que em nosso entender poderá ter repercussões graves para vida destes doentes, principalmente na vida social e profissional.

Além da alteração da imagem corporal, o modo de viver destas pessoas também sofreu alterações significativas. A convivência com **a hemodiálise obrigou à adopção de novos hábitos e comportamentos**, como forma de integrar as restrições impostas pela hemodiálise nas suas vidas. Contudo, a mudança para um novo de estilo de vida não foi fácil, uma vez que implicou uma ruptura com hábitos e comportamentos culturalmente adquiridos ao longo das suas vidas. Por exemplo, a mudança que os participantes tiveram de operar na necessidade de **comer e beber foi provavelmente o maior desafio que enfrentaram, pelo facto de a alimentação ser fortemente influenciada pela cultura**.

A hemodiálise é encarada como uma obrigação, por ser a única solução que dispõem de poder garantir a própria sobrevivência, por outras palavras implica escolher entre o continuar a viver ou o morrer. Se opção for a de continuar a viver, então **hemodiálise é vista como um mal necessário ou uma obrigação a que os doentes terão que se sujeitar, enquanto esperam, ou não, por um transplante**.

Para os participantes, a percepção relativo ao **tempo despendido nas sessões parece ser infinito**, o que é compreensível, devido ao facto de encarem a hemodiálise como uma obrigatoriedade. Ou seja, a hemodiálise, para maioria deles, foi considerada como um acontecimento desagradável e como tal a sensação do tempo despendido nesta actividade parece ser mais longo do que o tempo cronológico a ela associada, isto significa dizer que quando estamos

ocupados com algo que nos dá prazer, parece que o tempo passa mais rápido, mas quando ao contrário acontece, o tempo tende a passar mais vagarosamente.

Alguns participantes deste estudo consideraram igualmente que **a hemodiálise foi a principal responsável pela falta de energia** que sentiram no dia-a-dia. Se por um lado é verdade que a hemodiálise garante-lhes a sobrevivência, por outro lado, não é menos verdade que a hemodiálise com o passar do tempo debilita consideravelmente a pessoa, uma vez que a energia que estes doentes sentiam antes da doença desvanece, dando lugar ao cansaço, à falta de energia e entusiasmo pela vida, à irritabilidade e a outras alterações que de uma forma directa ou indirecta diminuem a vitalidade nestes doentes.

A fístula, para os participantes, teve um significado especial, uma vez que **uma fístula perfeitamente funcionante representava a sobrevivência e o evitamento de desconfortos associados,** como por exemplo a uma cirurgia para a construção de um novo acesso vascular. Por estas razões, compreendemos o quanto estes doentes preocupam-se em manter as suas fístulas funcionantes.

A hemodiálise é entendida também como **um acontecimento capaz de alterar a vida social das pessoas com IRC**. A falta de energia, a degradação do estado de saúde, o tempo disponibilizado para o tratamento, a não-aceitação da hemodiálise e a conotação negativa atribuída socialmente a alguns desconfortos físicos provocados pela hemodiálise, são exemplos de alguns factores que alteraram significativamente a vida social destes doentes.

A hemodiálise envolve dor, o que é perceptível, uma vez que estamos perante um tratamento invasivo. De acordo com os relatos dos participantes, as principais fontes causadoras de dor foram as **cãibras**, a **posição,** a **fístula** e os **hematomas**. Para além da dor sentida, alguns participantes consideraram **a hemodiálise como sendo também um sofrimento**. Acreditamos que a dor corresponde a uma parte deste sofrimento, pois o sofrimento sentido por estes doentes envolve outros aspectos tais como a **obrigatoriedade** e as **limitações impostas pela hemodiálise** e, principalmente, as **perdas sucessivas** que estes doentes vão experimentando ao longo das suas vidas que, de uma maneira ou de outra**, impede-os de realizar as suas necessidades e os seus projectos de vida**.

Para alguns autores, tais como Palmer (1999); Giacoletto e Bujaldón (2003) e Marques (2006) as disfunções sexuais são uma consequência da acção directa da IRC e hemodiálise e afectam a pessoa de forma progressiva. Contudo, para além da **deterioração orgânica**, o seu **impacto psicológico**, **social** e até mesmo

espiritual na pessoa ou no casal é tão grande, levando com que, muitas vezes, **sofram em silêncio**. **O tabu, por vezes, criado à volta da sexualidade explica o silêncio vivido por estes doentes**. Neste contexto, as normas, os valores culturais, as crenças, a vergonha e a virilidade são factores que contribuem significativamente para a degradação psicológica da pessoa com IRC e reforçam o tabu existente em torno desta problemática, bem como agrava as dificuldades de comunicação neste âmbito.

A morte dos colegas, **a experiência da sensação de morte** ou a **consciência que a manutenção das suas vidas depende de uma máquina**, **são acontecimentos que acompanham diariamente a vida destes doentes** e leva com que a morte seja considerada como uma realidade bastante presente.

A partir do momento que o doente renal recebe a notícia da necessidade de fazer hemodiálise, dá-se início a um conjunto de respostas emocionais que vão desde da revolta até aceitação. Contudo, não deixa de ser **um processo psicologicamente desgastante e moroso, até atingir a aceitação** que, por vezes, leva ao **desespero**, à **revolta** contra a si e às pessoas mais próximas e até mesmo contra a Deus. Em casos extremos, pode levar também à **adopção de comportamentos autodestrutivos**, colocando as suas vidas em perigo, pelo facto de em algum momento dos seus percursos sentirem que a morte é a única solução que lhes permite libertar do sofrimento imposto pela hemodiálise.

A hemodiálise, enquanto identidade terapêutica, tem também a capacidade de gerar ansiedade em muitos doentes renais. Para os participantes deste estudo, as principais **fontes geradoras de ansiedade** foram a conciliação **das suas actividades** do dia-a-dia com a **necessidade de fazer hemodiálise** e a **cateterização da fístula**. Além disto, o tremor, a opressão cordial e o fumar foram também referidos como sendo manifestações físicas da presença da ansiedade nestas pessoas.

As pessoas com IRC em hemodiálise quando confrontadas com as dificuldades impostas pela doença **sentem-se mais vulneráveis ou impotentes**, perante isto procuram e depositam a sua esperança na equipa de saúde, pois têm a expectativa que ela é capaz de lhes dar as respostas e as soluções aos seus problemas de saúde ou até mesmo a cura que tanto anseiam. Contudo, com o passar do tempo, **rapidamente apercebem que os profissionais de saúde não são capazes de lhes resolver totalmente os seus problemas**. Neste momento, **a religião** ou a **crença no divino** torna-se no seu único refúgio, pois acreditam que, através das suas preces e promessas ao divino, os seus problemas serão

solucionados. Neste contexto, o diálogo com o divino, através das manifestações de fé, representa uma **necessidade fundamental para estes doentes**, porque é através dela que encontrarão o alento e a motivação necessária para fazer face às dificuldades e às contrariedades impostas pela hemodiálise.

Para os participantes, os **sentimentos de tristeza, vergonha e de aprisionamento** foram sentimentos que estiveram presentes ao longo dos seus percursos pela hemodiálise e são o resultado das experiências vividas aquando das alterações do modo de viver e da imagem corporal e de situações de perda. Contudo, estes sentimentos negativos foram, de certa forma, atenuados com outros positivos, tais como o **carinho, a amizade, a gratidão e a satisfação**, fruto da relação desenvolvida com enfermeiro. Este conjunto de sentimentos espelha o valor atribuído ao profissionalismo e à competência técnica desenvolvidos pelos enfermeiros junto destas pessoas, isto porque elas vêem no enfermeiro uma pessoa que é capaz de os ajudar, principalmente nos momentos menos bons.

Sobre *a família*, destaca-se **o seu apoio incondicional**, em especial os **familiares mais directos**, mas também os **colegas de hemodiálise**, a **equipa de saúde** e **o apoio de outras pessoas significativas** que de uma forma ou de outra contribuíram para que os participantes pudessem superar as adversidades colocadas pela hemodiálise. Neste contexto, a família da pessoa com IRC em hemodiálise, vai para além dos aspectos legais, tais como os laços de consanguinidade, matrimónio, entre outros, isto significa dizer que a família da pessoa com IRC é aquela que ela entende que seja.

Com o aparecimento da doença associada à necessidade de fazer hemodiálise, os padrões de funcionamento da família da pessoa com IRC alteraram-se, afectando todo o sistema familiar. As mudanças **económica**, de **papéis** e de **residência**, bem como o **sofrimento** causado pela doença e hemodiálise são alguns exemplos de **fontes de stresse** a que a família está sujeita.

De acordo com a teoria dos sistemas, qualquer sistema que entre em desequilíbrio, devido à influência de forças externas e internas, tende a reorganizar-se. As famílias dos participantes, enquanto sistema, não foram a excepção, na medida em que perante a alteração do estado de saúde de um dos seus membros e as consequências da hemodiálise na dinâmica familiar, **tiveram a necessidade de redefinir e assumir novos papéis**, a fim de garantir as suas próprias necessidades e as dos participantes. Neste contexto, os papéis

familiares que necessitaram de ser reformulados pelas famílias dos participantes foram **o terapêutico**, **o recreativo** e **o sexual**.

A família, além de sofrer os malefícios da hemodiálise, é a primeira a revelar-se como a **principal estrutura de apoio para a pessoa com IRC em hemodiálise**, sendo este apoio fundamental para a manutenção do equilíbrio psicológico e para a realização das necessidades básicas.

Sobre o *reaprender a viver dentro do novo estilo* de vida destacámos a capacidade que os participantes demonstraram em **enfrentar a doença** e o **tratamento**. Para poderem viver dentro de um novo estilo de vida, os participantes tiveram que fazer um **esforço diário para planear, experimentar e avaliar as suas próprias acções**, de forma a conciliar as exigências corporais e psicossociais impostas pela hemodiálise com a tentativa de atingir um estilo de vida o mais próximo do normal. Nesta perspectiva, consideramos que tanto a IRC como a hemodiálise foram, de certa forma, **eventos construtivos na vida destas pessoas** pois, não só as estimularam a aprender mais acerca da sua doença e do seu tratamento, como também as desafiou a procurar novas repostas que lhes permitiram reabilitar algumas das necessidades que, entretanto, se encontravam prejudicadas aquando do início da hemodiálise. **As necessidades de comer** e **beber**, **higiene pessoal**, **recreação** e as de **âmbito socioprofissional**, são exemplos de algumas das necessidades que os participantes conseguiram reabilitar.

O *idealizar o amanhã* diz respeito à **esperança** e **desesperança** que os participantes sentiram enquanto esperavam pelo transplante renal. Para muitos deles, a **esperança num transplante** representava a única forma que lhes permitia a **libertação da hemodiálise** e, consequentemente, a possibilidade de **retomar as actividades** e os **projectos de vida** que, entretanto, tinham ficado suspensos devido às limitações e restrições impostas pela hemodiálise.

Aprofundando esperança, verificamos que esta é uma **entidade dinâmica**, em que os participantes se encontram posicionados entre pólos opostos, ou seja, **vão-se movendo entre a esperança e a desesperança** de serem transplantados, havendo períodos em que se acredita que o transplante é possível e outros em que ele parece mais distante. Os factores que influenciaram os maiores ou menores níveis de esperança depositados no transplante renal foram: o **tempo de espera** ou a **expectativa em ser transplantado**, **a incerteza quanto ao sucesso do transplante**, o **descompromisso para com a hemodiálise**, outros **problemas de saúde associados**, a possibilidade de

poderem a **voltar a realizar as suas actividades de vida sem limitações**, a **idade avançada** ou ainda a oportunidade de poderem a vir **constituir família**.

A esperança no transplante surge, portanto, como uma entidade sempre **presente no íntimo destes doentes**, isto leva-nos acreditar que, enquanto os doentes renais mantiverem a esperança, por mais pequena que seja, continuarão a demonstrar sempre **vontade de viver** e, por conseguinte, não desistirão de fazer hemodiálise. Assim, o reconhecimento da importância da manutenção de uma esperança realista face a um transplante renal ou pelo menos na melhoria da qualidade de vida nestes doentes deverão ser condições que o **enfermeiro deverá atender e reforçar**, pois a esperança destes doentes deverá ser também a esperança dos enfermeiros, uma vez que se o enfermeiro mantiver a esperança no doente, este irá senti-la e utilizá-la como um alento que lhe permitirá resistir às adversidades impostas pela IRC e tratamento, enquanto espera, ou não, por um transplante.

Na *percepção dos cuidados de enfermagem* os participantes destacaram os cuidados **centrados na técnica**, **na gestão dos turnos**, **na relação** e na **colaboração com outros profissionais de saúde**. É de salientar ainda que houve uma maior **primazia para com os cuidados de ordem técnica** que, em nosso entender, poderá estar relacionado com o ambiente de cuidados, o qual é altamente complexo, devido à tecnologia e à imensidão de técnicas que exige do enfermeiro atenção, conhecimento, concentração e destreza, para que as suas intervenções sejam executadas com a máxima segurança, tanto para o doente como para ele próprio.

Os cuidados centrados na gestão dos turnos, apesar de ser uma acção autónoma de enfermagem, **não foi organizada em função do doente**, mas sim em **função do número de doentes por cada turno**.

No âmbito das vivências relacionadas com a relação com enfermeiro destacaram-se um conjunto de atributos que nortearam a qualidade da relação entre os participantes e os enfermeiros, salientando-se como aspectos positivos a **disponibilidade**, **a confiança**, **o humor**, **o respeito** e **a comunicação**, foram atributos que os participantes valorizaram ou que desejariam que existissem nesta relação, ao passo que a **indisponibilidade**, a **conflitualidade** e o **autoritarismo** foram os aspectos negativos da relação e que de certa forma constituiriam uma barreira a qual, muitas vezes, está relacionada com os comportamentos e as atitudes tanto do enfermeiro como do doente. Por isso, enquanto estas barreiras persistirem dificilmente o enfermeiro encarará o doente

como pessoa e, por conseguinte, será incapaz de identificar e satisfazer as suas necessidades e de contribuir para o propósito da enfermagem, ou seja o de cuidar o ser humano de forma holística, privilegiando a individualização e a continuidade e se necessário encontrar um significado para as experiências vividas com o doente.

No que concerne à colaboração com outros profissionais de saúde revela-se, igualmente, de grande importância, pois não só garante com que outros **profissionais de saúde possam desenvolver os seus cuidados** em benefício dos doentes, como também permite **a manutenção de um ambiente de cuidados organizado e seguro**.

O método científico, para Polit e Hungler (1995:16), é visto por muitos como o melhor método para a obtenção do conhecimento, não significando que possa resolver todos os problemas de Enfermagem, ou que seja infalível. Deste modo, nenhum estudo está imune de limitações, pelo que as mesmas podem surgir no decurso de um trabalho de investigação, sendo que no nosso caso não foi excepção.

No decorrer desta investigação deparamos com uma riqueza de dados que se por um lado enriqueceu o nosso estudo, por outro lado limitou-o pelo facto de ter emergido alguns temas, tais como a família da pessoa com IRC e os cuidados de enfermagem na óptica da pessoa com IRC que, na nossa opinião, davam oportunidade a mais pesquisa aprofundada, mas tal não ocorreu na medida em que encontrávamos temporalmente limitados, bem como a necessidade de circunscrevermos o fenómeno em estudo que se centrava nas necessidades da pessoa com IRC em hemodiálise e não a sua família ou os cuidados de enfermagem, contudo ficará a sugestão para novos desenvolvimentos nestas áreas.

Sendo a hemodiálise uma identidade que limita significativamente a realização das necessidades básicas das pessoas com IRC, os profissionais de enfermagem têm um papel fundamental de identificar e ajudar a satisfazer as necessidades destas pessoas, bem como informar e orientar.

Face ao exposto, consideramos pertinente discutir algumas implicações e sugestões que este estudo pode trazer à enfermagem, designadamente no domínio da prestação de cuidados, da formação, da gestão e, por último, da investigação em enfermagem.

Prestação de cuidados de enfermagem

Neste domínio, a actualização contínua técnico-científica e relacional revela-se como um dos pilares essenciais na garantia da prestação de cuidados com qualidade e deve constituir-se uma exigência para qualquer enfermeiro, pois só desta forma conseguir-se-á ganhos em saúde e corresponder às expectativas dos clientes e suas famílias e da comunidade em geral.

Assim, após a elaboração deste estudo recomendamos as seguintes sugestões para a prestação dos cuidados:

- No momento da admissão, conhecer o mais pormenorizado possível a história de vida da pessoa com IRC, destacando as suas necessidades básicas, ou seja aquelas que mais valorizava antes de estar doente. Este conhecimento auxiliará o enfermeiro a diagnosticar, planear, executar e avaliar as acções de enfermagem que visam ajudar ou manter a satisfação das suas reais necessidades. Com esta conduta acreditamos que minimizaremos o impacto da hemodiálise na vida destas pessoas, uma vez que estamos a actuar estrategicamente naquelas necessidades de maior relevância para a pessoa.
- Insistir na promoção da informação e educação para a saúde junto da pessoa com IRC e sua família, esclarecendo claramente os comportamentos que devem ser adoptados ao longo do percurso pela hemodiálise, bem como alertar para as alterações associadas ao tratamento hemodialítico e reforçar a parceria entre os vários intervenientes (enfermeiro/doente/família), para que as estratégias adoptadas tenham uma acção mais eficaz sobre as limitações impostas pela hemodiálise.
- Para os enfermeiros da comunidade, propomos que apostam na prevenção, por forma a reduzir ou eliminar os factores de risco que estão associados ao aparecimento da IRC. Importa também sensibilizar a comunidade em geral para as dificuldades e alterações que a pessoa com IRC em hemodiálise sente no seu quotidiano, dado que muitas vezes estas pessoas são injustamente estigmatizadas pelo facto de apresentarem alterações físicas semelhantes às de uma pessoa toxicodependente.
- Fomentar a articulação entre os enfermeiros da unidade de hemodiálise com os enfermeiros da comunidade, por forma a manter a continuidade dos cuidados à pessoa com IRC e sua família em ambiente domiciliário.

- Apostar na visitação domiciliária, como uma ferramenta que permite acompanhar as dificuldades sentidas por estas pessoas na realização das suas necessidades no seu ambiente natural e intervir de forma exequível.
- Incentivar o investimento pessoal dos enfermeiros no desenvolvimento e aquisição de competências no domínio da relação de ajuda, pois estas competências revelam-se importantes no suporte emocional às pessoas com IRC em hemodiálise e na detecção precoce dos seus problemas psicológicos que, por vezes, estão na base de comportamentos auto-destrutivos.

Formação em enfermagem

Atendendo que a formação é o principal veículo de transmissão de conhecimentos e um suporte importante para o desenvolvimento de comportamentos, atitudes e competências profissionais nos estudantes, em particular nos de enfermagem, deixamos algumas sugestões, que em nosso entender, poderão enriquecer os conhecimentos dos futuros enfermeiros:

- Aprofundar a temática da IRC nos currículos académicos e profissionais, dando destaque às implicações psicossociais que este tipo de doença comporta para as pessoas que dela padece.
- Incorporar nos currículos, um estágio de observação clínica que permita aos estudantes de enfermagem de não só conhecer a estrutura, o funcionamento e orgânica de uma unidade de hemodiálise, mas, principalmente, para que possam ter a oportunidade de contactar e interagir com as pessoas com IRC, no sentido de desenvolverem competências na comunicação e relação de ajuda.
- Promover cursos de especialização cujo objectivo será a reciclagem de conhecimentos, através da transmissão de novos conhecimentos provenientes de investigações realizadas neste âmbito.

Gestão dos cuidados de enfermagem

A gestão em enfermagem assume responsabilidades no estabelecimento de políticas de saúde que possibilitem o diagnóstico, o planeamento a execução e a avaliação dos cuidados que visam a excelência dos mesmos. De forma contribuir para esta excelência, através da elaboração deste estudo, sugeríamos:

- A participação dos enfermeiros, principalmente dos vogais enfermeiros e supervisores ou até mesmo de enfermeiros com experiência em unidades de diálise, na concepção física das futuras unidades de diálise, para que estas possam garantir a privacidade e o conforto necessário aos seus utentes.
- A criação de grupos de trabalho que permitam coordenar, implementar e avaliar programas de melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.
- A criação de políticas de incentivo à investigação na área da enfermagem em nefrologia, para que os resultados destas investigações possam ser transmitidos aos enfermeiros e utilizados de forma sistemática na prática dos cuidados.
- A criação de espaços nas unidades de diálise reservados ao aconselhamento e acompanhamento do utente e sua família e a grupos de entre-ajuda, onde as pessoas possam trocar as suas experiências e receber, se necessário, acompanhamento psicológico e apoio emocional.
- No caso dos Açores, a criação em cada uma das ilhas de uma unidade de diálise, para que os utentes não sejam obrigados a abandonar as suas ilhas de origem, uma vez que os transtornos e os custos associados a esta deslocação forçada são, provavelmente, maiores do que aqueles que teriam de suportar se eventualmente permanecessem na sua ilha de origem.

Investigação em enfermagem

Hesbeen (2000:165) refere que a investigação em enfermagem deve permitir assegurar uma razoável e fecunda dose de dúvida, pois só esta permite pensar, distanciar, levantar questões e pôr em prática os meios que possibilitem encontrar a resposta. Concordarmos com o autor pois acreditamos que em cada investigação que se encerra surge um conjunto de inquietações que permite com que continuaremos a procurar respostas para o desconhecido ou pelo menos para compreender melhor o fenómeno. Neste contexto, e partir deste estudo, deixamos algumas inquietações que julgamos ser pertinentes para o desenvolvimento de futuras investigações neste domínio:

- Numa das entrevistas, constatamos que um participante foi obrigado a abandonar a sua ilha de origem para poder realizar hemodiálise noutra ilha, uma vez que na sua não existia nenhuma unidade de diálise, por isto achamos pertinente questionar como vivenciam estas pessoas com IRC

uma deslocação forçada para uma outra ilha a fim de necessitarem de fazer hemodiálise?

- No tema da percepção dos cuidados de enfermagem, ficamos com sensação que existem factores externos e internos ao enfermeiro que condicionam a essência do cuidar em enfermagem, por isto seria de todo pertinente identificar e compreender estes factores, através da seguinte questão: Porquê que existe diferenças entre o cuidar que é descrito na literatura e o cuidar que é praticado pelos enfermeiros no dia-a-dia?

Em síntese e relembrando os objectivos traçados inicialmente para este estudo: enriquecer o corpo de conhecimentos da disciplina de enfermagem; contribuir para o reconhecimento das reais necessidades da pessoa com IRC em hemodiálise; e contribuir para o desenvolvimento pessoal e profissional, consideramos que foram atingidos. Gostaríamos de salientar também que o estudo desenvolvido, mais do que enriquecer o corpo de conhecimentos da profissão, possibilitará aos enfermeiros, principalmente para aqueles que convivem diariamente com as pessoas com IRC em hemodiálise, uma maior compreensão do fenómeno levando a que os mesmos possam planear e executar cuidados que atendem às reais necessidades destas pessoas. Se porventura conseguirmos atingir estas condições, podemos então dizer que o desígnio deste estudo terá sido cumprido.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABEL-SMITH, Brian; LEISERSON, Alcira – *Pobreza, desarrolo y política de salud.* Ginebra: OMS, 1978 69p. ISBN 92-4-330069-5

ABREU, Edeli Simion [*et al.*] – Alimentação mundial – Uma reflexão sobre a história. *Revista Saúde e Sociedade*. São Paulo. Vol.10, Nº 2 (2001) p. 3-14

ADAM, Evelyn – *Ser enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget, 1994, 267 p. ISBN: 972-9295-86-7

AFONSO, Liliana Anta – *O Deficiente Motor: Actividade Física, Conceito de Corpo e Imagem Corporal*. Porto [s.n.], 2008. 104p. (Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências do Desporto)

ALARCÃO, Madalena – *(Des) equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto, 2002. 374p. ISBN 972-8717-30-X

ALMEIDA, Alexander M.; MELEIRO, Alexandrina – Depressão e insuficiência renal crónica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. São Paulo. Vol. 22, Nº 1 (2000) p. 192-200

ALMEIDA, Ana Paula; PACHECO, Esmeralda; MOTA, Liliana – A família: O primeiro suporte ao insuficiente renal crónico. *Nephro's*. Senhora da Hora. Vol. 11 (2007) p. 19-30

ALMEIDA, José Miguel Caldas – *A Adaptação do Insuficiente Renal Crónico à Hemodiálise: Estudo da Influência da Personalidade e das Matrizes Familiar, Sócio-Cultural e Terapêutica.* Lisboa [s.n], 1985. 617 f. (Dissertação de apresentada à Faculdade de Ciências de Lisboa, para obtenção o grau de Doutor)

AMÂNCIO, Lígia – Identidade social e relações intergrupais. In VALA, Jorge; MONTEIRO, Maria Benedicta – *Psicologia social*. 4ª ed. Lisboa: Fundação Caloste Gilbenkian, 2000. ISBN 972-31-0845-3 pp. 387-409

AMÂNCIO, Lígia; WALL, Karin – Família e Papéis de Género: Alguns dados recentes do *Family and Gender Survey* (ISSP). *Centro de Estudos Sociais*. Coimbra. (2004) 10p. Disponível em: http://www.ces.uc.pt/lab2004/pdfs/LigiaAmancio.pdf

AMBROZANO, Rosemeire Macedo – *Enfermagem formação interdisciplinar do enfermeiro.* São Paulo: Editora Arte & Ciência, 2002. 124 p. ISBN 85-7473-041-6

AMENDOEIRA, José [*et al.*] – *Os instrumentos básicos na construção da disciplina de enfermagem expressões e significados.* Santarém*:* IBE online*,* 2003. 241p. Disponível em: http://www.chmt.min-saude.pt/

ANTONELLO, Claudia Simone – Aprendizagem na ação revisitada e seu papel no desenvolvimento de competências. *Aletheia*. Canoas. Nº26 (2007) p.146-167

ARAÚJO, Ulisses F. – Ética docente: vergonha e humilhação. *Revista profissão docente.* São Paulo. Nº 1 (2001) 8p. Disponível em: http://www.uniube.br/propep/mestrado/revista/vol01/index.php#

ASSOCIAÇÃO DOS INSUFICIENTES RENAIS – A alimentação na insuficiência renal crónica. Lisboa: APIR, 2006. 14p.

AUER, Juliet – Perspectivas psicológicas. In THOMAS, Nicola – *Enfermagem em nefrologia.* Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-85-1 p 79-110

BALLARD, Noami R. – Estrutura familiar, função e processo. In HANSON, Shirley May Harmon – *Enfermagem de cuidados de saúde à família: Teoria, prática e Investigação*. 2 ed.ª, Loures: Lusociência, 2005. ISBN: 972-8383-83-5 p. 85-108

BARBOSA, Jaqueline Caracas – *Compreendendo o Ser Doente Renal Crônico.* Ribeirão Preto: [s.n], 1993. 144f. (Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem)

BARRIAS, Paula; BARRIAS, José – Alegria, tristeza e o álcool vistos pelas crianças. *Revista Saúde Mental.* Linda-a-Velha. Vol. 3, Nº 2. (2001) p. 17-22

BAYÉS SOPENA, Ramon – La percepció del temps a l'activitat esportiva. *Revista Apunts*. Catalunha. Nº 53 (1998) p. 83-91

BELCHER, Janice Ryan; FISH, Lois J. Brittain – Hildegard E. Peplau. IN GEORGE, Julia B. – *Teorias de Enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000. ISBN: 85-7307-587-2 pp. 45-57

BELL, Judith – *Como realizar um projecto de investigação: Um guia para a pesquisa em ciências sociais e educação*. Lisboa: Gradiva, 1997, 212 p.

BERGSTROM, Jonas; LINDHOLM, Bengt – Nutrition and adequacy of dialysis. How do hemodialysis and CAPD compare?. *Kidney International*. New York. Sup. 40. (1993): p. S39-50

BOFF, Leonardo – *Saber cuidar : ética do humano - compaixão pela terra*. 3ª ed. Petrópolis: Vozes, 1999. 199 p. ISBN: 85.326.2162-7

BOGDAN, Robert C.; BIKLEN, Sari Knopp – *Investigação Qualitativa em investigação: Uma introdução à teoria e aos métodos.* Porto: Porto Editora, 2003. 336 p. ISBN 972-0-34112-2

BOLANDER, Verolyn Barnes – Necessidades humanas – Conceitos em Mudança. In BOLANDER, Verolyn Barnes. – *Enfermagem fundamental: Abordagem psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta, 1998. ISBN 972-96610-6-5 p. 307-327

BOLANDER, Verolyn Barnes – Saúde, Doença e Cuidados de Saúde – Conceitos em Mudança. In BOLANDER, Verolyn Barnes. – *Enfermagem fundamental: Abordagem psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta, 1998. ISBN 972-96610-6-5 p. 31-52

CALADO, Joaquim Tomaz – Insuficiência renal crónica. O efeito da urémia e da diálise nos diversos órgãos e sistemas. In RIBEIRO, Francisco – *Manual de Hemodiálise*. Lisboa: Livraria Férin, 1997. p. 137-158

CAPITANINI, Marilim Elizabeth Silva – *Sentimentos de solidão, bem-estar subjetivo e relações sociais em idosas vivendo sós.* Campinas: [s.n], 2000. 117f. (Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Educacional).

CARBONELL CAMÓS, Eliseu – *Debates acerca de la antropologia del tiempo.* Barcelona: Universitat de Barcelona, 2004. 92p. ISBN 84-475-2771-9

CARPENTER, Dona R. – Método Fenomenológico. In STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista.* 2ª ed. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-29-0 pp. 49-73

CARVALHO, António Carlos do Carmo – Como Chegar Lá? Embrião de um Modelo de Enfermagem Co-Activo. *Enfermagem em Foco.* Lisboa. Nº 23 (1996) p. 36-42

CARVALHO, Luísa – Tratamento sintomático em cuidados paliativos: prurido. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Carnaxide. Vol. 19, Nº 1 (2003) p. 55-66

CHICK, Norma; MELEIS, Afaf Ibrahim – Transitions: a nursing concern. In CHINN, Peggy L. – *Nursing research methodology: issues and implementation*. Rockville, MD: Aspen Publishers, 1986. ISBN: 0-87189-373-8 p. 237-257

COLLIÈRE, Françoise-Marie – *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidel – Edições técnicas, Lda., 1999. 388 p. ISBN 972-757-109-3

CONSELHO DE ENFERMAGEM – *Divulgar. Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais.* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2003, 24p.

CONSELHO DE ENFERMAGEM – *Divulgar. Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual. Enunciados Descritivos.* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2001. 18p.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS – *Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE/ICNP®): versão 1.0.* 3ª ed. Geneva: Jean-Marteau, 2005, 210p. ISBN 92-95040-36-8

CORREIA, Carla Susana Lopes – *Adesão e gestão do regime terapêutico em diabeticos tipo 2: O papel do suporte social e da satisfação com os cuidados de enfermagem*. Lisboa: [s.n], 2007. 236p. (Dissertação apresentada à Universidade Aberta, para obtenção do Grau de Mestre em comunicação em saúde)

COSTA, José dos Santos – Métodos de prestação de cuidados. *Revista do ISPV*. Viseu. Nº 30 (2004) p. 234-251

COUTINHO, Clara Pereira – A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: Questões relativas à fidelidade e validade. *Revista Educação Unisinos*. Porto Alegre. Vol.12, Nº 1 (2008) p. 5-15

CUNHA, Patrícia Julimeire; ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson – As relações interpessoais nas ações de cuidar em ambiente tecnológico hospitalar. *Acta Paulista de Enfermagem.* São Paulo. Vol.21, Nº 3 (2008) p. 412-419

DAMIÃO, *Elaine Buchhorn Cintra;* ANGELO, *Margareth* – A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev. esc. enferm. USP*. São Paulo. Vol.35, Nº1 (2001) p. 66-71

DAVIM, Rejane Marie Barbosa [*et al*.] – O lazer diário como fator de qualidade de vida: o que pensa um grupo da terceira idade. *Ciência Cuidado e Saúde.* Maringá. Vol.2, Nº 1 (2003) p. 19-24

DECRETO-LEI nº 104/98, *DR nº98 I Série A (1998-04-21)* 1739-1757

DECRETO-LEI nº 48/90, *DR nº 195 I Série A (1990-8-24) 3452-3459*

DECRETO-LEI nº 59/2008*, DR nº 176 I Série A (2008-09-11) 6524-6629*.

DELGADO, Luzia – Aspectos psicológicos do Insuficiente renal crónico em Hemodiálise. In RIBEIRO, Francisco – *Manual de Hemodiálise*. Lisboa: Livraria Férin, 1997. p. 203-206.

DESPACHO n.º 14391/2001, *DR nº 58 II Série (2001-7-10) 11482-11499*

DICKSON, Geri L. – Philosophical orientation of qualitative research. In TALBOT, Laura – *Principles and practice of nursing research*. St. Louis: Mosby-Year Book, Inc., 1995. ISBN 0-8016-6450-0 p. 411-436

DIOGO, Paula – Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento. *Pensar em enfermagem*. Lisboa. Vol.4, Nº 1 (2000) p. 12-24

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE – *Plano de contingência para ondas de calor*. Lisboa: DGS, 2009. 34p.

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE – *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Volume II – Orientações.* Lisboa: DGS, 2004. 144 p.

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE – *Saúde Reprodutiva: Planeamento Familiar*. Lisboa: DGS, 2008. 67p. ISBN 978-972-675-182-3

DOWD, Thérèse – Katharine Kolcaba: Teoria do conforto. In TOMEY, Ann. Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile – *Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem.* 5ª ed. Loures: Lusociência, 2003 ISBN 972-8383-74-6 p. 481-495

DUMAZEDIER, Joffre – *Vers une civilisation du loisir?* Paris: Éditions du Seuil, 1972, 309p. ISBN 2-02-000604-9

DYNIEWICZ; Ana Maria; ZANELLA; Eloísa; KOBUS; Luciana Schleder Gonçalves – Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. São Paulo. Vol.6, Nº 2, (2004) p. 199-212 Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig7_narrativa.pdf

ESPADA, Ana Paula Sousa Santos – *À Descoberta… Vivências e contributos do trabalho de investigação elaborado no âmbito do CCFE para o desenvolvimento dos enfermeiros.* Ponta Delgada: [s.n.], 2004. 337 f. (Dissertação apresentada à ESEnfPD no âmbito do Concurso de Provas Públicas para Professor Coordenador).

FARIA, Luísa; RURATO, Paulo; SANTOS, Nelson Lima – Papel do auto-conceito de competência cognitiva e da auto-aprendizagem no contexto sócio-laboral. *Análise Psicológica*. Lisboa. Vol. 18, Nº2 (2000) p. 203.219

FERNANDES, Cristina [*et al.*] – Aspectos sociais de um insuficiente renal crónico. *Nefrâmea: Porta-voz dos dialisados e transplantados renais.* Lisboa. Nº 111 (2003) p. 30-31

FIGUEIREDO, Maria Henriqueta de Jesus Silva – *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. Porto: [s.n.], 2009. 550 p. (Dissertação de doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto para obtenção do título de Doutor em Ciências de Enfermagem).

FISCHLER, Claude – Food, Self and Identity. *Sage. Social Science* Information. London. Vol. 27, Nº 2 (1988) p. 275-292

FLORES, Rosiele Vemdrame; THOMÉ, Elisabeth Gomes da Rocha – Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília. Vol.57, Nº 6 (2004) p.687-690

FODDY, William – *Como perguntar: teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários*. Oeiras: Celta, 1996. 228 p. ISBN: 972-8027-54-0

FONSECA, Maria João. Aspectos sociais do Insuficiente renal crónico em Hemodiálise. In RIBEIRO, Francisco – *Manual de Hemodiálise*. Lisboa: Livraria Férin, 1997. p. 207-210

FORMIGA, João Luís da Graça – O ruído em neonatologia, qual o papel do enfermeiro. *Informar: Revista de Formação Continua em Enfermagem*. Lisboa. Nº 31 (2003) p.56-59

FORTIN, Marie-Fabiene- *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 1999. 388p. ISBN 972-8383-10-x

FRANKL, E. Viktor – *Man's Search for Meaning*. Washington Square Press Publication: New York, 1985. 222p. ISBN 0-671-66736-X

FRANKLIN, Patricia M. – Transplante renal. In THOMAS, Nicola – *Enfermagem em nefrologia.* Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-85-1 p. 363-434

FRASER, Thomas Morris – *Human stress, work and job satisfaction: a critical approach*. 3ª ed. Geneva: International Labour Office, 1983. 72 p. ISBN 9221030423

FREI BERNARDO Domingues – A Pessoa e a Vida Saudável a Promover. IN NEVES, Maria do Céu Patrão; PACHECO, Susana – *Para uma Ética de Enfermagem. Desafios.* Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. ISBN: 972-603-326-8 p. 187-202

FRENN, Marilyn; MCMAHON, Anne – Doença como experiência. In BOLANDER, Verolyn Barnes. – *Enfermagem fundamental: Abordagem psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta, 1998. ISBN 972-96610-6-5 p. 451-472

FRIAS, Cidália de Fátima – *A aprendizagem do cuidar e a morte: Um desígnio do enfermeiro em formação*. Loures: Lusociência, 2003. 210p. ISBN 972-8383-50-9

FUREGATO, Antônia Regina Ferreira – *Relações interpessoais terapêuticas na enfermagem.* Ribeirão Preto: Scala, 1999. 142 p.

GAMEIRO, Henriques Manuel – *O Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto Editora, 1999. 194p. ISBN 972-8535-06-6

GARCIA, Luis M. – Adaptação do insuficiente renal crónico à hemodiálise – Contributos do enfermeiro. *Investigação em Enfermagem.* Coimbra. Nº 6 (2002) p. 32-43

GIACOLETTO DE ALLEMAND, Silvia Graciela; BUJALDÓN DE MARTÍN, María Inés. Aspectos Psicológicos de los enfermos en técnicas sustitutivas de la función renal, de sus familiares y sociales del equipo tratante. In HERNANDO AVENDANO, Luis [*et al.*] – *Nefrologia Clinica*. 2ª ed., Madrid: Médica Panamericana, 2003. ISBN 84-7903-620-6 p. 805-811

GIDDENS, Anthony – *Modernidade e identidade pessoal*. Oeiras: Celta, 1994. 209p. ISBN 972-8027-11-7

GIDDENS, Anthony – *Sociologia*. 2ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2000. 757p. ISBN 972-31-0887-9

GIL, António Carlos – *Métodos e técnicas e pesquisa social*. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 1991. 159 p. ISBN 85-224-0724-x

GLEITMAN, Henry – *Psicologia*. 2ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1993. 1042p. ISBN 972-31-0584-5

GOETZ, Judith Preissle; LECOMPTE, Margaret Diane – *Etnografia y diseño em investagacion educativa*. Madrid: Ediciones Morata, 1988. 279p. ISBN 84-7112-320-7

GONÇALVES, Artur; CARVALHO, Graça Simões de – Diferenças de estilos de vida entre populações jovens de meio rural (Boticas) e de meio urbano (Braga). *Novas realidades, novas práticas : actas do Seminário Internacional de*

Educação Física, Lazer e Saúde. Braga (2007) 15p. Disponível em: http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/6693

GRAHAM, Deena – O serviço de cirurgia hospitalar, o bloco operatório, e a unidade de cuidados pós-opertórios imediatos. In MANLEY, Kim; BELLMAN, Loretta – *Enfermagem Cirúrgica: Prática Avançada*. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-54-1 p. 275-294

GRANDE, Nuno – Ética e Investigação. *Investigação em Enfermagem.* Coimbra. Nº 2 (2000). p. 49-53

HANSON, Shirley May Harmon – Enfermagem de cuidados de saúde à família: Uma introdução. In HANSON, Shirley May Harmon – *Enfermagem de cuidados de saúde à família: Teoria, prática e Investigação*. 2ª ed., Loures: Lusociência, 2005. ISBN: 972-8383-83-5 p. 3-38

HAYNES, R.B [*et al.*] – *Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications*. Malden: John Wiley & Sons, 2005. 50 p.

HELGESON, Vicki S.; MICKELSON, Kristin – Coping with Chronic Illness Among the Elderly: Maintaining Self-Esteem. In MANUCK, Stephen B. [*et al.*] – *Behavior, health, and aging: Perspectives in behavioral medicine* New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., 2000. ISBN: 0-8058-3404-4 p. 154-179

HELMAN, Cecil G. – *Cultura, saúde e doença.* 4ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 408p. ISBN 85-7307-890-1

HENDERSON, Virginia – *Princípios básicos dos cuidados de enfermagem do CIE*. Loures: Lusodidacta, 2006, 74 p. ISBN 978-989-8075-00-0

HENRIQUES, Sebastião P. – Acessos vasculares para hemodiálise. In RIBEIRO, Francisco – *Manual de Hemodiálise*. Lisboa: Livraria Férin, 1997. P. 43-53

HENRIQUES, Susana – Identidades e estilos de vida nos consumos: Reflexões teóricas. *Associação Portuguesa de Sociologia*. Lisboa. (2004) p. 69-75.

HESBEEN, Walter – *A reabilitação: criar novos caminhos.* Loures: Lusociência, 2003. 166 p. ISBN 972-8383-43-6

HURST, Judith – Cuidados de pré-diálise. In THOMAS, Nicola – *Enfermagem em nefrologia.* Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-85-1 p. 133-154

JOHNSON, Allan G. – *Dicionário de sociologia: Guia prático da linguagem sociológica*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1997. 300p. ISBN 85-7110-393-3

JOYCE, Esperanza Villanueva – Stress e adaptação. In BOLANDER, Verolyn Barnes. – *Enfermagem fundamental: Abordagem psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta, 1998. ISBN 972-96610-6-5 p. 329-370

KOLCABA, Katharine; KOLCABA, Raymond – An analysis of the concept of comfort. *Joumal of Advanced Nursing*. Oxford. Vol.16, Nº 11 (1991) p. 1301-1310

KÜBLER-ROSS, Elizabeth – *Sobre o morrer e a morte*. São Paulo: Martins Fontes Editora: 1981. 290p.

LARA, Eli Alves de; SARQUIS, Leila Maria Mansano – O paciente renal crónico e sua relação com o trabalho. *Cogitare Enfermagem*. Paraná. Vol. 4, Nº 9 (2004) p. 99-106

LAZARUS, Richard. S.; LAZARUS, Bernice. N. – *Passion and reason: Making sense of our emotions.* New York: Oxford University Press, 1994. 313p. ISBN 0-19-510461-7

LAZZARETTI, Claire Terezinha – Transplantes de órgãos: Avaliação psicológica. *Psicologia Argumento*. São Paulo. Vol. 25, Nº 45 (2006) p. 35-43

LEAL, Miguel – Acidentes hemodialíticos. In RIBEIRO, Francisco – *Manual de Hemodiálise*. Lisboa: Livraria Férin, 1997. ISBN: 0108000122185 p. 133-136

LEITE, Rodrigo Santana; NUNES, Célia Vieira; BELTRAME, Ideraldo – *Humanização hospitalar: Análise da literatura sobre a atuação da enfermagem*. Rio de Janeiro. (2006) 20 p. Disponível em: http://www.sobragen.org.br/publi/publi5.pdf

LESSARD-HÉBERT, Michelle; GOYETTE, Gabriel; GERÁLD, Boutin – Investigação qualitativa: Fundamentos e práticas. 3ª ed. Lisboa: Instituto Piaget, 2008. 195p. ISBN 978-972-771-986-0

LEY, Philip – Compliance among patients. In BAUM, A. [*et al.*] – *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. New York: Cambridge University Press, 1997. ISBN: 0-521-43073-9 p. 281-284

LIMA, Antônio Fernandes Costa – *O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: a busca por uma melhor qualidade de vida.* São Paulo: [s.n], 2000 132p. (Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem)

LIMA, Antônio Fernandes Costa; GUALDA, Dulce Maria Rosa – História oral de vida: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. Rev. esc. enferm. USP. São Paulo. Vol.35, Nº 3 (2001) p. 235-241

LIMA, Deolinda – Neuroanatomia da Dor. In RICO, Toscano e BARBOSA, António – *Dor: do Neurónio à Pessoa*. Lisboa: Permanyer Portugal, 1995. ISBN 972-733-013-4 p. 21-38

LIMA, Gercina Ângela Borém – Interfaces entre a ciência da informação e a ciência cognitiva. *Ciência da Informação*. Brasília. Vol.32, Nº 1 (2003) p. 77-87

LIPOWSKI, Z. J. – Psychosocial reactions to physical illness. *Canadian Medical Association Journal*. Ottawa. Vol.128 (1983) p.1069-1072

LIVTA, Andrea; JACOBY, Ann – Os métodos quantitativos e a prática baseada na evidência. In CRAIG, Jean V.; SMITH, Rosalind L; MULLALL, Sarah. – *Prática baseada na evidência: Manual para enfermeiros.* Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-61-4 p. 136-163

LOPES IBOR, Juan José – Lecciones de psicología médica: según apuntes tomados en la cátedra. *Paz Montalvo*. Madrid. (1964) p. 15-16

MAHON, Althea; HATTERSLEY, Jane – Investigação na insuficiência renal. In THOMAS, Nicola – *Enfermagem em nefrologia.* Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-85-1 p.155-183

MARANTIDES, Deborah [*et al.*] – Intervenções em Pessoas com Insuficiência Renal. In PHIPPS, Wilma; SANDS, Judith; MAREK, Jane – *Enfermagem Médico-*

Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica. Vol. 3, 6ª ed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-65-7 p. 1669-1707

MARANTIDES, Deborah; CASSMEYER, Virginia L. – Stress, factores de stress e gestão do stress. In PHIPPS, Wilma; SANDS, Judith; MAREK, Jane – *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica*. Vol. 3, 6ª ed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-65-7 p. 121-143

MAREK, Jane F.; BOEHNLEIN, Mary Jo – Enfermagem no pré-operatório. In PHIPPS, Wilma; SANDS, Judith; MAREK, Jane – *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica*. Vol. 3, 6ª ed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-65-7 p. 525-547

MARIANO, Carla – The qualitative research process. In TALBOT, Laura A. – *Principales and Practice of Nursing Research*. St. Louis: Mosby-Year Book, 1995. ISBN 0-8016-6550-0 p. 463-491

MARQUES, A. Reis [*et al.*] – *Reacções emocionais à doença grave: Como lidar…*Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica, 1991. 146p

MARQUES, Andreza; PEREIRA, Daiane; RIBEIRO, Rita – Motivos e freqüência de internação dos pacientes com IRC em tratamento hemodialítico. *Arquivo das Ciências da Saúde*. São José. Vol. 9, Nº 2 (2005) p. 67-72

MARQUES, Florence Zanchetta Coelho – *Qualidade de vida e sexualidade de mulheres em diálise*. Porto Alegre: [s.n.], 2006. 86 p. (Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, para a obtenção do Título de Mestre em Clínica Médica)

MARQUIS, Bessie L.; HUSTON, Carol J. – *Administração e liderança em enfermagem: teoria e prática.* 4ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2005. 476 p. ISBN: 85-363-0375-1

MARTINEZ, Maria Carmen – *As relações entre a satisfação com aspectos psicossociais no trabalho e a saúde do trabalhador*. São Paulo: [s.n.], 2002. 255f. (Dissertação apresentada à Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Ambiental)

MARTINS, Maria Manuela F. P. S. – *Uma crise acidental na família: o doente com AVC*. Coimbra: Formasau, 2002. 296p. ISBN 972-8485-30-1

MATEUS, Carlos Manuel Barroso – Intervenções autónomas e intervenções interdependentes no tratamento de feridas: uma análise jurídica. *Nursing.* Lisboa. Sup. edª 243 (2009), p. S2-4

McCLOSKEY, Joanne C.; BULECHEK, Gloria M. – *Nursing intervention classification (NIC)*. 2ª ed. St. Louis: Mosby, 1996. 739p. ISBN 0-8151-6302-9

MEDEIROS, Giane Amanda – Gestação em mulheres em tratamento hemodialítico: Repercussões do adoecimento sobre o desejo pela maternidade. São Paulo: [s.n.], 2007. 219p. (Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do grau de Mestre em Ciências)

MELEIS, Afaf Ibrahim – *Theorical nursing: development and progress*. 4ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007. 807p. ISBN 0-7817-3673-0

MELEIS, Afaf Ibrahim [*et al.*] – Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advanced Nursing Science*. Philadelphia. Vol. 23, Nº 1 (2000). p. 12-28

MELO, Elsa Maria de Oliveira Pinheiro de – Acessibilidade/Utilização do serviço de urgência do Hospital pediátrico de Coimbra. *Revista Referência*. Nº 3 (1999) pp. 59-62

MELO, Maria da Luz – *Comunicação com o doente: Certezas e incógnitas*. Loures: Lusociência, 2005. 167p. ISBN 972-8383-86-X

MENESES, Rute; RIBEIRO, José – Como ser saudável com uma doença crónica: Algumas palavras orientadoras da acção. *Análise Psicológica*. Lisboa. Vol.18, Nº 4 (2000) p. 523-528

MENEZES, Maria Fátima – O nutricionista e a relação homem/alimento: contribuições da antropologia para o saber, o pensar e o fazer. *Ceres Nutrição e Saúde*. Viçosa. Vol.1, Nº 1 (2006) p 43-46

MILES, Matthew B.; HUBERMAN, A. Michael – *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. London: Sage Publications, 1994. 338 p. ISBN 0-8039-5540-5

MILHEIRAS, Elsa T.; MARTINS, Luísa B.; RODRUIGUES, Rosalinda – Gravidez em mulheres submetidas a transplante renal. *Acta Portuguesa Médica*. Lisboa. Vol18, Nº 2 (2005) p. 153-158

MIMOSO, João – *As Actividades de Lazer Nocturno na Cidade do Porto e seus Arredores: uma visão geográfica*. Porto: [s.n.], 1998. 170p. (Dissertação apresentada à Faculdade de Letras da Universidade do Porto, para obtenção do grau de Mestre)

MINUCHIN, Salvador M. D. – *Famílias: funcionamento e tratamento.* Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. 238p.

MONDRAGÓN LASAGABÁSTER, Jasone; GUARDIOLA TRIGUEROS, Isabel – *Manual de prácticas de trabajo social en el campo de la salud*. Madrid: Siglo XXI de España Editores, 1999. 184p. ISBN 84-323-1004-2

MORALES, Jorge; ROLO, Francisco; Sá, Helena – Disfunção Eréctil e Insuficiência Renal Crónica. *Acta Urológica Portuguesa*. Coimbra. Vol. 18, Nº 3 (2001) p. 35-38

MORRISON, Paul – *Para compreender os doentes*. Lisboa: Climepsi, 2001. 180p. ISBN 972-8449-97-6

MOURA, Cristina Maria Medeiros Guedes Ferreira – *Cuidados de Enfermagem à Pessoa com Insuficiência Renal Crónica Terminal.* Porto: [s.n.], 2006. 145f. (Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, para a obtenção do grau de Mestre em Ciências de Enfermagem)

MULLER, André; SCHWETTA, Martine – Fisiologia e Fisiopatologia da Dor. In METZGER, Christiane [*et al.*] – *Cuidados de Enfermagem e Dor*. Loures: Lusodidacta, 2002. ISBN 972-8383-32-0 p.5-28

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION – *Nutrition and Chronic Kidney Disease*. New York: National Kidney Foundation, 2006. 20p.

NUNES, Ana Cristina [*et al.*] – A sexualidade do doente sujeito a transplante de medula óssea. *Revista Onco.News*. Porto. Nº 6 (2008) p. 17-21

NUNES, Lucília – *Ética na Investigação em Enfermagem: XXVI Congresso Potuguês de Cardiologia.* Porto. 2005 8p. Disponível em: http://lnunes.no.sapo.pt/adescoberta.htm

NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONÇALVES, Rogério – *Código Deontológico do Enfermeiro: Dos Comentários à Análise dos Casos.* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. 454p. ISBN 972-99646-0-2

OLDCORN, Roger – *Iniciação à gestão*. 2ª ed. Edições CETOP. 1995. 306 p. ISBN: 972-641-330-3

OLIVEIRA, José Barros – *Viver a morte: abordagem antropológica e psicológica.* Coimbra: Livraria Almedina, 1998. 256p. ISBN 972-40-1063-5

OLIVEIRA, Nilze Tavares Honorato – *As expectativas do paciente renal crônico diante da espera pelo transplante.* São Paulo: [s.n.], 2007. 105p. (Dissertação apresentada à Escola de enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Psiquiátrica)

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – *Prevenção do suicídio: um manual para profissionais da saúde em atenção primária*. Genebra: OMS, 2000. 21p.

PACHECO, Gilvanice de Sousa; SANTOS, Iraci – Cuidar de cliente em tratamento conservador para a doença renal crónica. *Revista de Enfermagem UERJ*. Rio de Janeiro. Vol. 13, Nº 2 (2005) p. 257-262

PAIVA, Geraldo José – Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. *Estudos de Psicologia*. Campinas. Vol. 24, Nº 1 (2007) p. 99-104

PALMER, BIFF F. – Sexual Dysfunction in Uremia. *Journal of the American Society of Nephrology*. Washington. Vol. 10 (1999) p. 1381-1388

PALUDO, Simone dos Santos; KOLLER, Sílvia Helena – Gratidão em Contextos de Risco: Uma Relação Possível? *Psicodebate, Psicología,Cultura y Sociedad*. Palermo. Nº 7 (2006) p. 55-66

PAPALIA, Diane E.; OLDS, Sally Wendkos – *Desenvolvimento humano*. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2000. 684p ISBN: 85-7307-646-1

PAÚL, Constança; FONSECA, António M. – *Psicossologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 2001. 147p. ISBN 972-796-008-1

PAULA, Maria Angela Boccara de; TAKAHASHI, Renata Ferreira; DE PAULA, Pedro Roberto – Os significados da sexualidade para a pessoa com estoma intestinal definitivo. *Brasileira de Coloproctologia*. São Paulo. Vol.29, Nº 1 (2009) p. 77-82

PEREIRA, Maria da Graça; LOPES, Cristiana – *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi, 2002. 140 p. ISBN: 972-796-064-2

PHANEUF, Margot – *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência, 2004. 633p. ISBN 972-8383-84-4

PHANEUF, Margot – *Planificação de cuidados: um sistema integrado e personalizado*. Coimbra: Quarteto, 2001. 428 p. ISBN: 972-8535-78-3

PIETROVSKI, Vanusa – *O espaço de hemodiálise na ótica de usuários com insuficiência renal crônica*. Porto Alegre: [s.n.], 2005 76p. (Dissertação apresentada à de Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para a obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem).

PINHEIRO, Anelise Rizzolo de Oliveira – A alimentação saudável e a promoção da saúde no contexto da segurança alimentar e nutricional. São Paulo. *Saúde em Debate*. Vol. 29, Nº 70 (2005) p. 125-129

PINHEIRO, Luís [*et al.*] – Estudo retrospectivo de problemas assistenciais de doentes sob hemodiálise num Serviço de Medicina Interna. *Sociedade de Medicina Interna*. Lisboa. Vol. 10, Nº 1 (2003) p. 13-22

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano; HUNGLER, Bernadette P. – *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação e Utilização*. 5 ed. São Paulo: Artmed, 2004, 487 p. ISBN 85-7307-984-3

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. – *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem.* 3ª edição. Porto Alegre: ArtMed, 1995. 391 p. ISBN 85-7307-1001-x

PRUCHNO, Charles J..; WILKENS, Katy E.; SCHROEDER, Kris W. – Cuidados nutricional na doença renal. In: MAHAN, L. Kathleen; ARLIN, Marian T. – *Alimentos, nutrição e dietoterapia*. 8ª ed. São Paulo: Roca, 1995. ISBN 85-7241-109-7 p. 630-664.

QUEIROZ, Glória; COIMBRA, Débora – Abordando o conceito de tempo no projeto registros da ciência e da tecnologia na diversidade cultural brasileira. *XVIII Simpósio Nacional de Ensino de Física*. (2009) 12 p. Disponível em: http://www.cienciamao.if.usp.br/tudo/exibir.php?midia=snef&cod=_abordandooconceitodetemp

QUERIDO, Ana Isabel Fernandes – *A esperança em cuidados paliativos*. Lisboa: [s.n.], 2005. 201 p. (Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, para obtenção do grau Mestre em Cuidados Paliativos)

QUINTANA, Alberto Manuel; MULLER, Ana Cláudia – Da Saúde à Doença: Representações Sociais Sobre a Insuficiência Renal Crônica e o Tranaplante Renal. *Psicologia Argumento*. Paraná. Vol. 24, Nº 44 (2006) p. 73-80

QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, LucVan – *Manual de investigação em ciências sociais*. 2ª ed. Lisboa: Gradiva, 1998 282 p. ISBN 972-662-275-1

RAMOS, Aura – Patologia da técnica de hemodiálise. In RIBEIRO, Francisco – *Manual de Hemodiálise*. Lisboa: Livraria Férin, 1997. p. 123-136.

RESENDE, Marineia Crosara de [*et al.*] – Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. *Psicologia Clínica*. Rio de Janeiro. Vol.19, Nº2 (2007) p. 87-99

RESENDE, Marineia Crosara de [*et al.*] – Rede de relações sociais e satisfação com a vida de adultos e idosos. *Revista Psicologia América Latina.* Nº5 (2006) 21p. Disponível em: http://psicolatina.org/Cinco/rede.html

RÉZETTE, Séverine – *Psicologia clínica em cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência, 2010. 181 p. ISBN 978-972-8930-53-0

RIBEIRO, José Luís Pais – A intervenção psicológica na promoção da saúde. *Jornal de Psicologia*. Porto. Vol.8, Nº 2 (1989) p. 19-22

RIBEIRO, Mônica Bezerra – *Percepção de suporte social e consumo de álcool em desempregados*. São Bernardo do Campo: [s.n.], 2008. 107p. (Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem)

RIBEIRO, Rita de Cássia Helú Mendonça – *A Condição de Vida de Idosos com Insuficiência Renal Crônica em Tratamento Hemodialítico*. Ribeirão Preto: [s.n.], 2000. 206f. (Dissertação apresentada Universidade de São Paulo para obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde)

RIBEIRO, Vasco – *Ruído na comunidade. Servir.* Lisboa. Vol.43, Nº 43 (1995). p. 120-129

RILEY, Julia Balzer – *Comunicação em enfermagem*. 4ª ed. Loures: Lusociência, 2004. 454p. ISBN 972-8383-81-9

RIPER, Marcia Van – Factores determinantes na função e na saúde dos membros da família. In HANSON, Shirley May Harmon – *Enfermagem de cuidados de saúde à família: Teoria, prática e Investigação*. 2ª ed., Loures: Lusociência, 2005. ISBN: 972-8383-83-5 p. 131-154

RODRIGUES, Manuel António Lopes – *Qualidade de vida e satisfação com os cuidados recebidos das doentes com carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia por via endovenosa*. Porto: [s.n.], 2007. 176 p. (Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, para a obtenção do grau de Mestre em Oncologia)

RODRÍGUEZ GÓMEZ, Gregório; GIL FLORES, Javier; GARCÍA JIMÉNEZ, Eduardo – *Metodologia de la investigación cualitativa.* 2ª ed., Granada: Ediciones Aljibe, 1999. 378p. ISBN 84-87-767-56-7

ROMANO, Bellkiss Wilma – *Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. 145p. ISBN 85-7396-053-1

ROPER, Nancy; LOGAN, Winifred; TIERNEY, Alison – *Modelo de Enfermagem*. 3ª ed. Alfragide: Editora McGraw de Portugal, 1995. 454p. ISBN 972-9241-98-8

SAAD, Marcelo; MASIERO, Danilo; BATTISTELLA, Linamara – Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica*. São Paulo. Vol. 8, Nº 3 (2001). p. 107-112

SANTA CRUZ, P. L. [*et al.*] – La visión integradora biopsicosocial como estrategia ante el paciente con enfermedad renal crónica (ERC). Requisito contemporâneo. *Nefrología*. Barcelona. Vol. 26, Nº 5 (2006). p. 635-636

SANTELLE, Odete – Antropologia e alimentação. *Saúde Coletiva*. São Paulo. Vol.5, Nº 26 (2008) p. 231

SANTOS, Alexandre Laureano – Vida e morte. In NEVES, Maria do Céu Patrão; PACHECO, Susana – *Para uma ética da Enfermagem*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. ISBN 972-603-326-8. p. 323-335

SANTOS, Zélia Maria de Sousa Araújo; LIMA, Helder de Pádua – Tecnologia educativa em saúde na prevenção da hipertensão arterial em trabalhadores: análise das mudanças no estilo de vida. *Texto Contexto em Enfermagem*. Florianópolis. Vol.17, Nº 1 (2008) p. 90-97

SAVOIE-ZAJC, Lorraine – *A Entrevista Semidirigida.* In GAUTHIER, Benoit – *A Investigação Social. Da Problemática à Colheita de Dados.* 3ª ed., Loures: Lusociência, 2003. ISBN 978-972-8383-55-8 p.279-301.

SERRA, Adriano Vaz – O que é a ansiedade? *Psiquiatria Clínica*. Porto. Vol.1, Nº2 (1980) p. 93-104

SERRA, Adriano Vaz – *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 1999. 779p.

SILLAMY, Norbert – *Dicionário de psicologia*. Porto Alegre: Artmed, 1998. 245p. ISBN 85-7307-390-X

SLEPOJ, Vera – *Compreender os sentimentos*. Lisboa: Editorial Presença, 1998. 231p. ISBN 972-23-2315-6

SLUZKI, Carlos. E. – *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. 3edª São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006 145p. ISBN 85-85141-77-8

SMITH, Carol E. – Ensinar e aprender. In BOLANDER, Verolyn Barnes. – *Enfermagem fundamental: Abordagem psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta, 1998. ISBN 972-96610-6-5 p. 577-596

SOARES, Daniela Medeiros*;* SERPA, Sandro – A doença e a exclusão social. Um contributo para a compreensão da experimentação e das representações dos doentes de Machado-Joseph numa situação de ruptura das dinâmicas e processos de estruturação identitária. *APS – Publicações: Actas do V Congresso Português de Sociologia - Sociedades Contemporâneas - Reflexividade e Acção.* Lisboa. (2004) 5 p. Disponível em: http://www.aps.pt/index.php?area=001&marea=003&id_pub=PUB460d42061fd7a&id_tema=TEM43a0493f0b513

SOCIEDADE PORTUGUESA DE NEFROLOGIA – *XXI Congresso Português de Nefrologia os dados sobre o tratamento da Insuficiência Renal Crónica em Portugal referente ao ano de 2006*. Vilamoura, 2006 2p. Disponível em: http://www.apir.pt/send_file.php?tid=ZmljaGVpcm9z&did=a5771bce93e200c36f7cd9dfd0e5deaa

SOUTO, Daphnis Ferreira – *Saúde no Trabalho: uma revolução em andamento*. Rio de Janeiro: Senac, 2003. 336p. ISBN 85-7458-138-0

SPECK, Ross V. – La intervencion de red social: Las terapias. In ELKAIM, Mony – *Las praticas de la terapia de red: Salud mental y contexto social*. Barcelona: Editorial Gedisa, 2000. ISBN 84-7432-338-X p. 20-39

STERNBERG, Robert J. – *Psicologia cognitiva.* Porto Alegre: Artmed Editora, 2000. 496p. ISBN 85-7307-657-7

STREUBERT, Helen J. – A produção da investigação qualitativa: Elementos comuns essenciais. In STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Donna R. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista.* 2ª ed. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-29-0 p. 17-35

STREUBERT, Helen J. – Filosofia e teoria: Fundamentos da investigação qualitativa. In STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Donna R. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista.* 2ª ed. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-29-0 p. 1-16

STRONGMAN, Kenneth T. – *A psicologia da emoção*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2004. 307p. ISBN 972-796-114-2

STUART, Gail W. – Modelo de adaptação ao estresse de Stuart. In STUART, Gail W; LARAIA, Michele T. – *Enfermagem psiquiátrica: Princípios e práticas*. 6ª ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001. ISBN 85-7307-713-1 p. 97-113

STUART, Gail W. – Respostas de ansiedade e transtornos de ansiedade. In STUART, Gail W; LARAIA, Michele T. – *Enfermagem psiquiátrica: Princípios e práticas*. 6ª ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001. ISBN 85-7307-713-1 p. 305-330

TAPPEN, Ruth M. – Liderança *e administração em enfermagem: conceitos e prática*. 4ª ed. Loures: Lusociência, 2005. 589 p. ISBN 972-8930-00-3

THOMAS, Nicola – Hemodiálise. In THOMAS, Nicola – *Enfermagem em nefrologia*. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-85-1 p. 185-224

TIJUS, Charles – *Introdução à psicologia cognitiva*. Lisboa: Climepsi, 2003. 222 p. ISBN 972-796-098-7

TREVISAN, Glaucia – *Gestação em Pacientes com Insuficiência Renal Crônica*. Porto Alegre: [s.n.], 2003. 67p. (Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Nefrologia).

TÜRK, Süleyman [*et al.*] – Erectile dysfunction and the effects of sildenafil treatment inpatients on haemodialysis and continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Journal Dialysis Transplantion*. New Jersey. Vol. 16, Nº 9 (2001) pp. 1818-1822

VARANDA, Estela Maria Guerreiro – *A Relação enfermeiro/doente na prática de cuidados à pessoa hospitalizada com traumatismo vértebro-medular*. Lisboa [s.n.], 2009. 194 p. (Dissertação apresentada à Universidade Aberta para a obtenção do grau de Mestre em Comunicação da Saúde)

VASCONCELOS, Maria Olga Fernandes – *A Imagem Corporal no Período Peripubertário. Comparação de Três Grupos Étnicos Numa Perspectiva Biocultural*. Porto [s.n.], 1995. 291 p. (Dissertação apresentada às provas de

doutoramento no ramo de Ciências do Desporto, especialidade de Antropologia do Desporto, para obtenção do grau de Doutor)

VAZ, Célia Rodrigues de Oliveira Tavares – *Satisfação dos doentes idosos face aos cuidados de enfermagem no serviço de urgência*. Lisboa [s.n.], 2008. 184 p. (Dissertação apresentada à Universidade Aberta para obtenção do Grau de Mestre em Comunicação em Saúde)

VERMEIRE, E. [*et al.*] – Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*. Nottingham. Vol. 26, Nº 5 (2001) p. 331-342

VOJVODIC, Carla – *Síndrome do Imobilismo*. São Paulo: [s.n], 2004. 7p. Disponível em: http://www.capscursos.com.br/docs/S%EDndrome%20do%20Imobilismo.pdf

WATSON, Jean – *Enfermagem: Ciência humana e cuidar – Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência, 2002. 182 p. ISBN 972-8383-33-9

WILD, Janet – Diálise peritoneal. In THOMAS, Nicola – *Enfermagem em nefrologia.* Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-85-1 p. 225-287

WORLD HEALTH ORGANIZATION – *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: Who, 2003. 198p. ISBN 92-4-154599-2

WORLD HEALTH ORGANIZATION – *Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health 28-31 January 2002*. Geneva: Who, 2006. 30p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – *Definitions and indicators in family planning maternal & child health and reproductive health*. Geneva: Who, 2001. 16p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – *Health promotion glossary*. Geneva: WHO, 1998. 36p.

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen – *Enfermeiros e família: Um guia para avaliação e intervenção na família.* 4ª ed. São Paulo: Roca, 2009. 294p. ISBN: 978-85-7241-774-7

ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson – Transitionary human care in nursing trajectory. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. São Paulo. Nº 3 (1999) p. 25-32.

ANEXOS

ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO HDES PARA A SELECÇÃO DOS PARTICIPANTES

Ao Conselho de Administração do
Hospital do Divino Espírito Santo de
Ponta Delgada

Assunto: Pedido de autorização para selecção dos participantes e colheita de dados para o trabalho de investigação relacionado com as actividades académicas do Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem

Hernâni Ferreira Cabral, enfermeiro do Centro de Saúde de Ponta Delgada, aluno do XIV Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (Universidade do Porto), a ter lugar na Escola de Enfermagem de Ponta Delgada (Universidade dos Açores), orientado pela Professora Doutora Manuela Martins, encontra-se em fase de trabalho de Tese de Mestrado, trabalho este intitulado: ***Necessidades Humanas Básicas da Pessoa com Insuficiência Renal – Vivências no Percurso da Doença Renal Crónica***

Este trabalho pretende compreender como vivencia a pessoa com insuficiência renal crónica (IRC) a satisfação das suas necessidades humanas básicas. Visto que a natureza da minha problemática em questão envolve o estudo das vivências de pessoas que se encontram num processo de doença, delineamos os seguintes objectivos específicos:

- Analisar as vivências atribuídas, relativamente à satisfação das necessidades humanas básicas;
- Analisar as estratégias que, a pessoa com IRC, utiliza para atingir a satisfação das necessidades humanas básicas;
- Compreender como a pessoa com IRC vive a satisfação das necessidades humanas básicas em meio familiar;
- Compreender o valor atribuído, pela pessoa com IRC, ao papel do enfermeiro nas vivências das suas necessidades humanas básicas.

Tendo em conta o exposto, venho por este meio solicitar a autorização, junto do Conselho de Administração do Hospital do Divino Espírito Santo, para que possa ter acesso ao Serviço de Hemodiálise da vossa instituição, afim de seleccionar os participantes e entrevistá-los de acordo com guião de entrevista que se encontra anexado ao projecto. Prevê-se que a recolha de dados decorra entre os meses de Maio a Outubro de 2008.

Salvaguarda-se de antemão que a participação das pessoas com IRC em hemodiálise é voluntária, reservando-se à mesma o direito de recusa ou desistência a qualquer momento do estudo, sendo a identidade dos participantes apenas conhecida pelo autor e pela orientadora de tese. Como pilares transversais a este estudo estarão presentes o princípio da beneficência, o princípio de respeito pela dignidade humana e o princípio de justiça, conformem descritos no Relatório de Belmont.

A colheita de dados está programada para ser executada fazendo uso de um guião de uma entrevista semi-estruturada.

Não prevendo prejuízos para a instituição e sabendo de antemão que estes procedimentos, a realizar nos serviços mencionados, podem representar algum transtorno para os profissionais, comprometo-me a interferir o menos possível com as dinâmicas normais de funcionamento das unidades de internamento, acordando com os profissionais e utentes os melhores momentos para realizar a respectiva colheita de dados.

Desde já responsabilizo-me em divulgar os resultados do meu trabalho junto da V. Instituição após o seu *terminus* situação prevista para Março de 2009.

Procurando clarificar os meus intentos com este trabalho envio, em anexo, o meu Projecto de Tese de Mestrado, onde encontrarão com maior detalhe o meu pensamento de investigação que pretendo implementar. Também em anexo ao presente documento encontra-se o documento de Consentimento Informado a utilizar com os participantes do meu estudo, bem como as notas biográficas do mestrando e do orientador de tese. Relativamente ao Parecer do Director do Serviço de Hemodiálise, o mesmo teve conhecimento, por escrito, acerca do trabalho que pretendo efectuar e enviará posteriormente, ao Conselho de Administração deste Hospital, o respectivo Parecer.

Grato pela Vossa atenção e colaboração, subscrevo-me mui respeitosamente, aguardando deferimento para a seguinte morada: Rua de São Francisco Xavier nº 27 9500-243 Ponta Delgada

O mestrando

(Hernâni Ferreira Cabral)

ANEXO II – AUTORIZAÇÃO DO HDES PARA ACESSO AOS PARTICIPANTES

Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPE

REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
SECRETARIA REGIONAL DOS ASSUNTOS SOCIAIS
DIRECÇÃO REGIONAL DE SAÚDE

HOSPITAL DO DIVINO ESPIRITO SANTO DE PONTA DELGADA, EPE

Exmo. Senhor
Enfº Hernâni Cabral
Rua São Francisco Xavier, nº 27
São José
9 500 Ponta Delgada

V/ Referência	Data	N/Referência	Data
		S-HDES/2008/1586	2008-04-24

ASSUNTO: Estudo "Necessidades Humanas Básicas de Pessoa com Insuficiência Renal – Vivências no percurso da Doença"

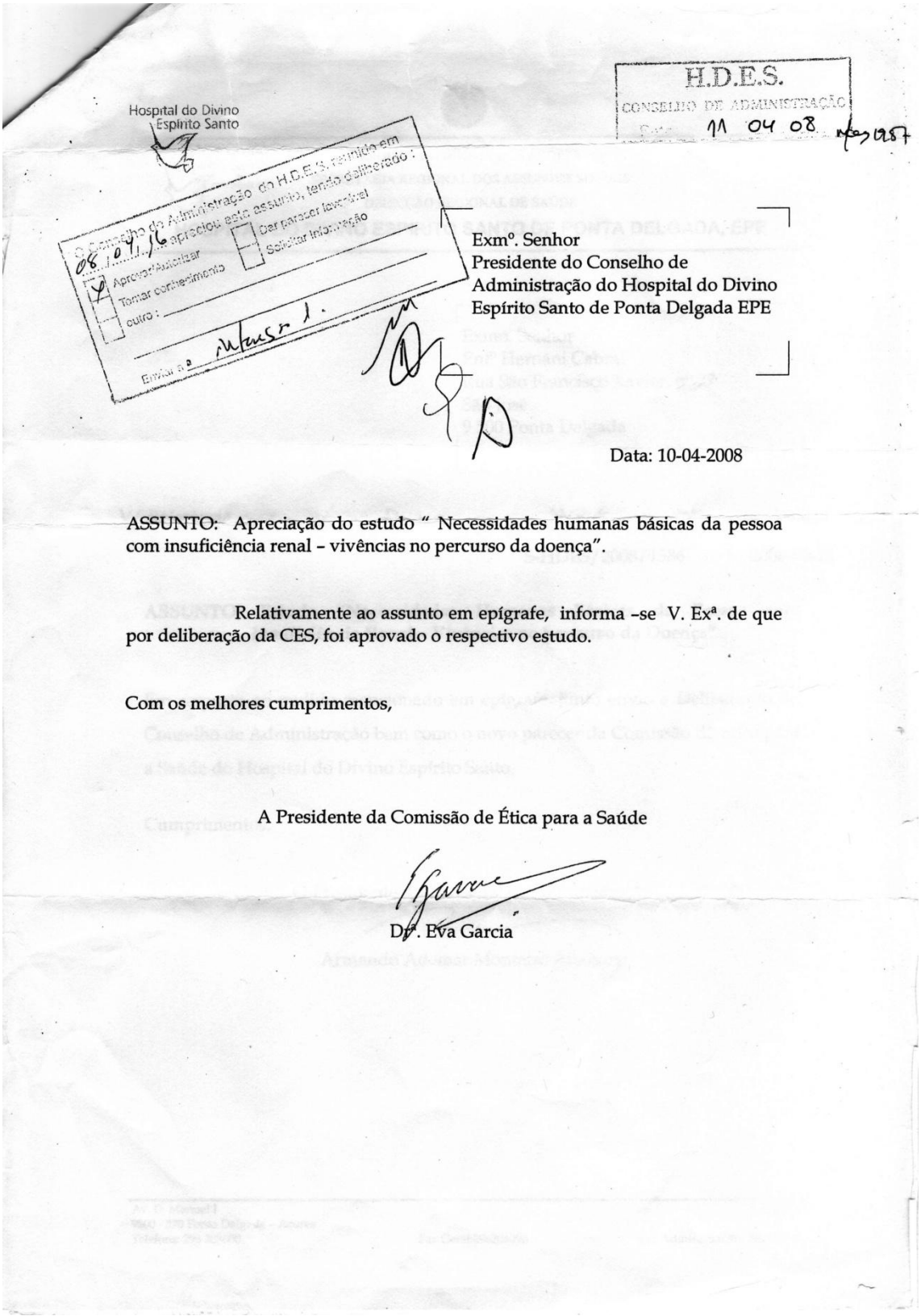
Em resposta ao pedido mencionado em epígrafe, junto envio a Deliberação do Conselho de Administração bem como o novo parecer da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital do Divino Espírito Santo.

Cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

Armando Ademar Monteiro Anahory

Av. D. Manuel I
9500 - 370 Ponta Delgada – Açores
Telefone: 296 203000
Fax Geral:296203090
Fax Administração: 296203082



Hospital do Divino Espírito Santo

H.D.E.S.
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
11 04 08

O Conselho de Administração do H.D.E.S. reunido em 08/04/16 apreciou este assunto, tendo deliberado:
[X] Aprovar/Autorizar
[ ] Tomar conhecimento
[ ] Outro:
[ ] Dar parecer favorável
[ ] Solicitar informação
Enviar a: Mafalda

Exmº. Senhor
Presidente do Conselho de
Administração do Hospital do Divino
Espírito Santo de Ponta Delgada EPE

Data: 10-04-2008

ASSUNTO: Apreciação do estudo " Necessidades humanas básicas da pessoa com insuficiência renal – vivências no percurso da doença".

Relativamente ao assunto em epígrafe, informa –se V. Exª. de que por deliberação da CES, foi aprovado o respectivo estudo.

Com os melhores cumprimentos,

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

Drª. Eva Garcia

ANEXO III – GUIÃO DE ENTREVISTA

GUIÃO DE ENTREVISTA

<table>
<tr><th>INTRODUÇÃO</th><th>OBSERVAÇÕES</th></tr>
<tr><td>1 – Explicação sumária do trabalho que estamos a desenvolver</td><td rowspan="2">Utilizar uma linguagem compreensível.
Dar ênfase que asseguremos pessoalmente a confidencialidade de toda a informação.
Validar se o participante compreendeu toda a informação.</td></tr>
<tr><td>2 – Explicação da entrevista considerando:
• Os objectivos do estudo
• A minha função durante a entrevista
• A estrutura
• A gravação dos dados
• O tratamento dos dados
• A confidencialidade</td></tr>
<tr><td>3 – Solicitação e registo da autorização para a realização da entrevista e para a sua gravação.</td><td>Assinatura do consentimento informado</td></tr>
<tr><td>1º MOMENTO</td><td rowspan="12">Postura:
- Emitir sinais verbais e não verbais de atenção e compreensão.
- Dar espaço e tempo para a pessoa reflectir na resposta.
- Solicitar esclarecimentos apenas relacionados com a compreensão factual do relato.
- Ajudar com perguntas de continuidade se necessário.</td></tr>
<tr><td>Objectivo: Recolher informação relativamente a alguns dados biográficos.</td></tr>
<tr><td>1. Idade
2. Sexo
3. Escolaridade
4. Há quanto tempo faz hemodiálise?</td></tr>
<tr><td>2º MOMENTO</td></tr>
<tr><td>Objectivo: Analisar as vivências atribuídas relativamente à satisfação das necessidades básicas</td></tr>
<tr><td>No decorrer da sua doença, tem necessidades que valoriza mais.
- O que lhe peço é que me diga quais as necessidades que mais valorizava antes de estar doente?
- Neste momento, quais as necessidades que se encontram alteradas em si? E em que medida elas afectam a sua vida quotidiana?
- Qual o sentido que atribui à não satisfação das suas necessidades?</td></tr>
<tr><td>3º MOMENTO</td></tr>
<tr><td>Objectivo: Analisar as estratégias que, a pessoa com IRC, utiliza para atingir a satisfação das necessidades humanas básicas</td></tr>
<tr><td>Que estratégias utiliza para alcançar a satisfação das suas necessidades?</td></tr>
<tr><td>4º MOMENTO</td></tr>
<tr><td>Objectivo: Descrever como a pessoa com IRC vive a satisfação das suas necessidades em meio familiar.</td></tr>
<tr><td>No seu meio familiar como consegue satisfazer as suas necessidades?</td></tr>
</table>

5º MOMENTO	OBSERVAÇÕES
Objectivo: Descrever o valor atribuído, pela pessoa com IRC, ao papel do enfermeiro nas vivências das suas necessidades	**Postura:** - Aceitar o relato de relação com os enfermeiros
Gostaria que falasse um pouco, acerca como os enfermeiros ajudam a satisfazer as suas necessidades?	
FASE DE BALANÇO	- Mostrar disponibilidade e ao mesmo tempo dar por terminado a entrevista. - Informar o participante que será contactado novamente para validar o conteúdo da entrevista.
Antes de terminar a nossa conversa, tem mais algo que gostaria de acrescentar?	

ANEXO IV – CONSENTIMENTO INFORMADO

Consentimento Informado

Investigador: Hernâni Ferreira Cabral

Enfermeiro do Centro Saúde de Ponta Delgada

Mestrando do XIV Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Eu, abaixo assinado, declaro participar como participante num trabalho de investigação com o tema *Necessidades Básicas da Pessoa com Insuficiência Renal – Vivências no Percurso da Doença Rena Crónica*, tendo em conta os seguintes itens, acerca dos quais fui elucidado(a):

1. Os objectivos do estudo, que são:
   - Analisar as vivências atribuídas, relativamente à satisfação das necessidades humanas básicas;
   - Analisar as estratégias que, a pessoa com IRC, utiliza para atingir a satisfação das necessidades humanas básicas;
   - Compreender como a pessoa com IRC vive a satisfação das necessidades humanas básicas em meio familiar;
   - Compreender o valor atribuído, pela pessoa com IRC, ao papel do enfermeiro nas vivências das suas necessidades humanas básicas.
   - A informação recolhida é para uso exclusivo deste trabalho e será fornecido apenas a pessoas directamente implicadas nele;

2. A informação será dada através de uma entrevista conduzida por um entrevistador e será gravada em áudio.

3. A selecção dos participantes foi por conveniência atendendo aos critérios de elegibilidade previamente estabelecidos;

4. Não são previstos danos físicos ou potenciais efeitos colaterais, podendo eventualmente surgir algum mal-estar emocional. Caso tal suceda, será respeitada a vontade do entrevistado. A entrevista poderá ser interrompida ou mesmo suspensa, poder-se-á dialogar-se sobre o assunto, marcar novo encontro se o entrevistado mostrar interesse para tal;

5. A sua participação é voluntária, salvaguardando o direito à recusa a qualquer momento, sem que daí advenha qualquer prejuízo;
6. A privacidade dos participantes será salvaguardada, pois a sua identidade será do conhecimento exclusivo das pessoas directamente implicadas no trabalho de investigação;

7. Caso surja necessidade de outra informação, dúvidas, reclamação acerca deste trabalho, os participantes deverão contactar as pessoas, cujo os nomes e contactos, se encontram atrás descritos.

Compreendi as explicações que me foram fornecidas sobre o trabalho de investigação a ser realizado. Foi-me dada oportunidade para colocar as perguntas que julguei necessárias e considero ter obtido resposta satisfatória a todas elas.

Data: ____/____/____,

Assinatura do (a) Participante:

_____

Eu abaixo assinado, _____ expliquei os objectivos, métodos, resultados esperados e consequências possíveis do trabalho de investigação em questão e confirmei o seu correcto entendimento.

Data: ____/____/____,

Assinatura do(a) entrevistador:

_____

CONTACTOS

Responsáveis pelo trabalho de investigação *Necessidades Básicas da Pessoa com Insuficiência Renal – Vivências no Percurso da Doença Renal Crónica*

Enfermeiro Hernâni Ferreira Cabral

Professora Doutora Manuela Martins

ANEXO V – MATRIZES DE ANÁLISE

Fenómeno em estudo: Vivências da pessoa com IRC em hemodiálise relativamente à satisfação das suas necessidades

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
A. VIVENDO UMA VIDA SAUDÁVEL	A1. Actividades recreativas	A1.1. Em contexto sócio-cultural	(…) pertencia e pertenço a uma banda de música, fui responsável e sou responsável há 24 anos do núcleo de escuteiros (…) E1: L5-7 (…) ao mesmo tempo, ia jantar, a gente ia tomar café, tomar uma cerveja (…) E4: L644-645 (…) a gente ia almoçar à Lagoa, havia um restaurante novo estava sempre lá caído, fui logo estrear aquilo, gosto de estrear aquelas coisas. E6: L328-330 Era futebol, a única coisa que joguei, era futebol, era futebol, joguei nos iniciados no Vasco da Gama, eu até, pronto, o desporto que eu gostava era futebol (…) E10: L26-28 (…) falar com colegas minhas ou isto ou aquilo, uma diz uma coisa, um diz outra (…) E13: L557-558
		A1.2. Em contexto doméstico	(…) faço o meu vinho, eu tenho vinho abafado feito pelas minhas mãos, eu tenho vinho abafado branco feito pelas minhas mãos (…) E1: L477-479 (…) portanto, tudo para carpintaria, portanto tudo eléctrico, tenho ferramenta de pedreiro, também tenho a colher, martelo, talochas, tenho tudo (…) Fazia tudo com a minha mão, fazia muita coisa, não era assim grande esforço, era aquelas coisas que eu fazia com a minha mão. E7: L 207-210; 212-214 (…) tratava do meu quintal, eu tenho um quintal grande, eu ia até lá atrás buscar alguma coisa, ou frutas (…) E14: L210-211
		A1.3. Em contexto individual	Gosto muito de comprar livros, adoro comprar livros, adoro, aí em cima livros e livros, tem uma biblioteca para aí para cima que não faz ideia. E1: L375-377 (…) fazia a minha vida e bordava (…) E2: L311 (…) ia pescar, gostava muito de pescar (…) E3: L453 (…) mas pronto eu gostava de ir para o calhau, pescar de noite, às vezes tinha peixe fora de água, era um vício que eu tinha (…) E8: L258-260 Eh pá! Fazia umas feriazinhas e tal, ia ao continente, tinha lá amigos (…) E11: L239-240

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
A. VIVENDO UMA VIDA SAUDÁVEL	**A1. Actividades recreativas**	A1.3. Em contexto individual	É, eu já tive na França, na Bélgica, ia visitar a minha família, porque eu estava a 28Km de Espanha, já fui a Punta Cana também (…) E13: L536-538
	A2. Práticas religiosas	(…) ia na romaria, fui 15 anos de romeiro, mesmo com diabetes fui na romaria (…) E1: L34-35 (…) nos dias da semana, de manhã eu ia à missa (…) E14: L208-209	
	A3. Alimentação	A3.1. Prazer em comer	Fazia! Fazia festas, fazia fanfarras, fazia (…) juntava aqui amigos, fazia matanças (…) comia-se bem E1: L23-24 Eu comia bem! Daquilo que eu gostava, gosto muito de sopa, uma sopinha de feijão (…) E2: L300-301 Gostava, era de comer, comer, bebia, nunca fui pessoa de beber bebidas alcoólicas, bebia era vinho às principais refeições (…) E3: L75-77 Ara comia, consolava a comer (…) Era sim Sr., laranjas, descascava uma laranja e consolava-me (…) E9: L154; 156-157 Sentia, eu era um bom canto de mesa, eu era um bom garfo de mesa, sentava e só levantava-me da mesa quando eu tivesse bem atestada (…) E13: L300-302
		A3.2. Beber sem restrições	(…) antes ter esta doença tomava bastante água E2: L380-381 Antes de eu fazer hemodiálise, a gente tinha beber muita água, para mim, eu bebia muita água (…) E5: L354-346 Misericórdia! Eu tinha um garrafão de 5 litros que eu levava para a cama, ali no sótão, eu tinha aí (…) era um garrafão de água que eu bebia, eu bebia de noite que era um disparate (…) E8: L145-146; 147-149 Sempre! eu não sou pessoa de ir para a loja beber, mesmo sem este problema dos rins, antes, antes, nunca soube o que era bebidas alcoólicas, nunca (…) E10: L593-595 (…) tive alturas que bebia um garrafão quase (…) Quando estava no X, o calor era tanto que a gente tinha mesmo de virar à água e tinha alturas que eu bebia um garrafão de água por dia (…) Eu era alcoólica de água Ah! Ah! Ah! Eu era alcoólica de água (…) E13: L366-367; 369-371; 373-374

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
A. VIVENDO UMA VIDA SAUDÁVEL	**A3. Alimentação**	A3.2. Beber sem restrições	(…) principalmente de verão se me dava sede, eu comprava uma garrafa de litro e meio, eu tinha dias que não digo que não bebesse aquela garrafa, mas havia dias que era parte da garrafa que estava no frigorífico e bebia bem fresca (…) E15: L541-545
	A4 Trabalho	A4.1. Tarefas domésticas	(…) mas antes disto eu limpava a minha casa, fazia a minha vida toda (…) E2: L9-10 Era a lida da casa, de manhã a gente levantava-se, o café que eu fazia para a gente comer, depois endireitava as camas e eu estava toda entretida mexendo, lavava a minha casa eu estava com saúde (…) E9: L57-60 (…) gostava muito de fazer a minha vida toda, as minhas comidas, limpeza à casa, consolava-me (…) E14: L202-204
		A4.2. Satisfação no trabalho	(…) eu estava trabalhando bem, tinha a minha vida (…) E:4 L186-187 Eh pá! Eu passava era a vida a trabalhar (…) E11: L239 (…) foi sempre a vida que eu gostei, foi aquela, sempre trabalho (…) E12: L134-135 (…) para mim o meu trabalho é minha distracção, a minha vida (…) E13: L88-89
		A4.3. Sentido de realização	Eu sempre gostei de morar sozinha, eu sempre gostei de ter a minha liberdade, a minha privacidade…" (…) E13: L571-573 Era independente! Muito! Até mesmo nos meus trocos era independente (…) E14: L470-471
	A5. Higiene pessoal	(…) quer dizer fazia a minha vida, tomava o meu banho à tarde (…) E14: L206-207	
	A6. Evitar perigos potenciais	A6.1. Vigilância de saúde	(…) eu disse:"Eh pá! o médico vem cá cima e ele vai passar um papel para eu fazer uma análise ao sangue…" porque já há 5 anos eu não fazia (…) E8: L29-32 (…) o médico de família tinha passado uma requisição (…) E15: L10-11
		A6.2. Hábitos etílicos	(…) eu bebia muito no tempo quando eu trabalhava (…) E8: L191-192
		A6.3. Hábitos Tabágicos	(…) fumava (…) E1: L34 (…) eu fumava e bebia muito (…) E8: L192 (…) gostava imenso de fumar (…) E12: L291

Fenómeno em estudo: Vivências da pessoa com IRC em hemodiálise relativamente à satisfação das suas necessidades

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B1. Aumento da vigilância de saúde**	B1.1 Consultas de pré-diálise	(…) embora já tinha estado em consultas anteriores, nas consultas de prevenção (…) E1: L47-48 (…) tive dois anos a ir lá baixo, agora já não me lembro se era todas as semanas (…) E6: L18-19 (...) porque eu tive dois anos ainda a fazer tratamento, portanto estava em tratamento (…) E7: L13-14 (…) ao fim de tempos é que fui para a consulta de pré-diálise (…) E12: L14-15 Pré-diálise, foi talvez aí no mês de Setembro, Agosto, Setembro, porque passou-se tão rápido que uma pessoa, às vezes esquece-se (…) E15: L67-69
		B1.2 Medicação	(…) em que eu comecei a fazer medicação para ver se o rim ia atrasando (…) mantendo a sua função (…) E1: L48-49 (…) eu tomava, às vezes, três quartos de comprimido, outras vezes era só metade, depois aquilo ia até um quartinho de comprimido, aquilo tinha de ser naquelas horas certas (…) E7: L36-39
		B1.3 Internamento	(…) o último médico que eu fui ele disse: "Ah, tu tens problemas de rins…" foi na altura que eu fiquei internada (…) E4: L13-15 (…) ele internou-me tive 15 dias internado (…) E6: L16-17 Na altura, portanto, eu estava internado (…) estava lá dois, três dias aquilo passava e eu vinha para casa (…) E7: L20; 33-34 (…) estive lá em baixo quase dois meses (…) Quase dois meses deitado na cama (…) E8: L75; 77 (…) eu tive um mês no hospital depois o Sr. Dr. descobriu esta doença (…) E9: L2-4 (…) depois no outro dia, mais uma hora, fiquei internado duas semanas, o que foi (…) E10: L99-100 (…) eu tive um mês que estive internado no hospital (…) E11: L107-108 (…) ala ser internado outra vez, mais quinze dias (…) E12: L84

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B1. Aumento da vigilância de saúde**	B1.3 Internamento	(…) a Dr.ª chegou ao pé de mim e disse: "A Sr.ª vai ser internada…" (…) foram 28 dias de internamento (…) E13: L26-27;39 Internou-me logo, com os dados que eu estava dando era já problema renal (…) E14: L18-19
		B1.4 Exames complementares de diagnóstico	(…) tenho que fazer aqui um exame, a semana passada estiveram a ver o coração, fazer exames é análises é exames (…) E9: L50-52 (…) no outro dia fui fazer uma ecografia decidiram logo fazer diálise (…) E10: L93-94 (…) depois fui fazer análises, aquilo principiou quando ele começou a passar análises dois em dois meses e depois já para o fim era de mês a mês, quinze em quinze dias, quando começou a ser semana a semana (…) E11: L44-47 Era os tratamentos que ele mandava, de volta e meia tirava sangue para as análises (…) E12: L20-21 (…) fiz análises, primeiro fiz muitas análises (…) E14: L21-22 (…) quando eu fiz a ecografia pela primeira vez, já o médico tinha dito quer era tudo devido ao rim (…) E15: L105-106
	B2. Alteração do Planeamento familiar	B2.1 Gravidez mal sucedida	(…) o médico queria que eu abortasse e eu não quis, eu disse: "Não! Eu vou arriscar até ao fim, se der certo, ok, se não der paciência…" (…) então foi aí o meu mal, foi abortar aos cinco meses e o meu mal foi… foi fazer diálise todos dias, fazia diálise todos os dias, às duas e meia, entre duas e meia. (…) quando engravidei fiz todos os dias, só tinha descanso era numa 5ª feira e ao domingo, o resto era todos os dias. E4: L139-144; 155-156
	B3. Desconfortos relacionados com o tratamento	B3.1 Cãibras	(…) mas quando eu comecei a fazer diálise e comecei a estar ali deitado 4 horas e, às vezes, com cãibras (…) E1: L135-136 (…) porque no principio bastantes cãibras já me deu, quando vinho para hemodiálise dava-me cãibras que não era brincadeira (…) E3: 175-176

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B3. Desconfortos relacionados com o tratamento**	B3.2 Restrição dos movimentos	(…) a gente sem poder mexer, sem poder dar um Ai! é um bocado complicado (…) E1:L137-138 eu não posso virar-me muito tenho estar sempre direitinha com as pernas viradas e tudo (…) E2:L492-493 (…) era um desconforto para mim, não estava habituada, eu estava habituada era ter as mãos livres, eu podia mexer à vontade (…) quando era com o braço amarrado foi para mim pior, pior mesmo. E4: L723-726; L729-730 Os desconfortos, começa por ser 4 horas ali deitado, portanto não se pode mexer muito (…) E7: L140-141 (…) a gente estava com a cabeça assim, sempre 4 horas assim (…) E8: L225-226 (…) estar aquelas quatro horas sem mexer com uma perna, sem mexer com nada, agora a gente pode virar (…) E12: L102-104 (…) mas agora ficar quatro horas com o braço sem mexer que a gente tem (…) E13: L732-733 (…) não é pêra doce para ninguém, estar ali sempre na mesma posição quatro horas a fazer, não pode! (…) E14: L360-362 (…) eu tenho que ter o máximo de cuidado de estar sempre na mesma posição aquelas quatro horas, saio com a mão inchada, eu até nem uso aliança, nem nada (…) E15: L850-853
		B3.3 Hipotensão	(…) eu ficava quase que desmaiava (…) E2: L497 (…) mesmo tonta, a tensão estava baixa… as pernas tremia-me imenso (…) E4: L353-354 (…) a tensão descia muito, também a tensão ficava muito baixa (…) E6: L73-74 Naquele dia, foi um dia todo corisco, deu-me uma camada de sono (…) E8: L338-339

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B3. Desconfortos relacionados com o tratamento**	B3.3 Hipotensão	Eh pá! Quando baixa a tensão fico sem ver nada nestes dias que a tensão baixou bastante, fui desligado mais cedo, não aguentava (…) E11: L169-171 (…) agora se a tensão vai abaixo tem dias que atrapalha mais um bocadinho. E12: L183-184 (…) eu estava a ouvir as vozes muito ao longe, porque eu estava a desfalecer mesmo na cama e isto aconteceu-me duas vezes, eu estava a sentir o corpo a desfalecer na cama e a ouvir as vozes tão longe (…) E13: L688-691 (…) eu ficava tonta, podia cair, dava-me aquelas tonturas pela cabeça, aqui eu caí duas vezes (…) Caia, sim! Caia, era uma tontura que me dava (…) E14: L224-225; 228
		B3.4 Cansaço	(…) a pessoa vem cansada, cansada de lá e não vejo nada diante de mim, não vejo nada diante de mim. E2: L583-585 (…) depois um gajo chegava no final do dia doente, aborrecido, esfalfado, chegava a casa é para a cama (…) E3: L254-255 (…) saio cansada, saio abatida (…) E4: L608-609 A gente sabe que estamos 4 horas ali ligadas ao sangue é claro que cansa a pessoa. (…) E5: L403-404 (…) uma ou outra vez vou a pé, portanto tipo passeio, porque sinto as pernas muito fracas, o andar cansa-me, cansa-me muito (…) E7: L221-223´ À primeira é que custou, a primeira, a primeira, eh, meu Deus! Eu chegava a casa, eu deitava-me nesta cama com roupa e tudo e toda noite e até ao meio-dia sempre doente (…) E8: L587-590 Mais fraquinha, quero andar não posso (…) E9: L80 Eh pá! Eu fico abatido, o corpo abatido, principalmente da parte da manhã fico abatido (…) E11: L306-307 Porque a diálise naquele dia, a pessoa fica sem forças (…) E14: L221

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B3. Desconfortos relacionados com o tratamento**	B3.5 Taquicardia	(…) eu tive uns tempos para cá que o coração estava a 120 a 130 que era muita aceleração (…) E4: L332-334
		B3.6 Desregulação hormonal	(…) quando iniciei a diálise eu fiquei mais desregulada e tive uns meses que nunca me veio (…) E4: L382-384
	B4. Desconfortos relacionados com Fístula/ Cateter	B4.1 Risco de hemorragia	(…) só incómoda é que a gente tem ter muito tempo com os dedos assim, aquilo pega atravessar, tem que ser, senão Shui! E8: L618-620 (…) mas como aconteceu-me esta hemorragia (…) E14: L37-38
		B4.2 Esforços físicos	(…) não posso fazer força no braço esquerdo, porque é no braço esquerdo onde faço diálise, onde tenho a fístula. E1: L60-62 (…) a fístula, porque estar a trabalhar com coisas, já não posso fazer muito esforço, pegar em pesos (…) E5: L35-37 (…) não reforço o braço, porque também um homem não vai abusar, pegar em pesos por causa da fístula (…) E10: L213-214 (…) eu tenho uma fístula no braço, não posso fazer esforços com o braço esquerdo (…) E13: L206-208 Não, eu também não posso forçar o braço, agora está aqui uma fístula, também não posso reforçar (…) E14: L194-195 Para não esforçar, eu não posso pegar em pesos não é? (…) E15: L364
		B4.3 Higiene pessoal	(…) os cateteres não se pode lavar nem tomar banho e tudo. E4: L101-102 E era bem! Mesmo para lavar e tudo (…) Era em pé! (…) Já não me lavava na banheira (…) E10: L123;162;164 Eh pá! Aquilo no princípio, bom, tinha aquela impressão aqui, um gajo não podia lavar, não pode mexer em água, eu não fazia a barba (…) E11: L124-126 (…) tinha a fístula, tinha o cateter aqui também, incomodava para tomar banho, eu punha aqui plástico, mas nunca era a mesma coisa, eu sempre aborrecida (…) E14: L237-239 (…) eu digo que um cateter, pronto a pessoa não pode tomar duche, não pode certas coisas (…) E15: L883-884

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B4. Desconfortos relacionados com Fístula/ Cateter**	B4.4 Conduzir	(…) um homem saia com o carro e depois levava com aquele emplastro sempre aqui no pescoço que não podia conduzir. E6: L138-140
		B4.5 Visão	No pescoço incómoda, porque um homem já não pode olhar, tem o pescoço meio teso. E6: L207-208
		B4.6 Risco de infecção	Infecções, por causa destas coisas (…) aquilo saia o buraco aqui, pronto e para não apanhar micróbios (…) E10: L139; 167-168 (…) tive uns dias, uns dias acrescentados a fazer na virilha, a depois deu-me uma infecção (…) E12: L82-84
		B4.7 Fístula má-sucedida	(…) eu tive quase uma hora e meia na operação, mas não trabalhou nada (…) E4: L98-99 (…) eu fiz uma fístula nova, a minha aqui em baixo parou, tive que fazer esta e depois tive que meter um cateter para fazer isto, porque isto não se conseguia fazer hemodiálise aqui (…) E7: L142-145 Não pegou, não Sr., acabo quinze dias fui fazer uma outra aqui (…) E8: L242-243 (…) tive aqui em baixo a primeira fístula, depois tornei a fazer aqui em cima, já estive aqui em cima, já estive aqui em cima, esta foi ao ar, a primeira foi ao ar (…) E11: L112-115 (…) pegaram então a fazer uma aqui, outra aqui, já fui fazer mais uma, tenho aqui outra, mas esta não funciona (…) E12: L88-89 (….) "A fístula está parada, a gente vai telefonar já para cima, para ela ir ao bloco para ser operada…" e eu disse: "Mal por mal já estava estragada, olha amanhã vou directa para o bloco…" (…) E13: L865-867;883-884 (…) fiz a primeira vez, estive trinta minutos no bloco operatório e no entanto, não resultou, porque a fístula não trabalhava (…) E15: L304-306
	B5. Eliminação vesical	B5.1 Problemas de deploração	(…) eles pegaram a ver coisa e tal, o rim não rejeitava os medicamentos para fora (…) E12: L46-47

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B5. Eliminação vesical**	B5.1 Problemas de deploração	Porque eu ainda urino, eu urino, os rins estão a funcionar, o que os rins não estão é filtrar a urina, aí é que está o problema (…) E13: L380-382
		B5.2 Anúria	(…) lá comecei a fazer hemodiálise, mas ainda assim urinava qualquer coisa, agora já não urino nada (…) E8: L126-128
	B6. Alimentação	B6.1 Quantidade	(…) hoje como peixe e a carne em doses muito reduzidas (…) E1: L74 (…) agora é que já não posso comer de tudo e não é tanta quantidade (…) E3: L114-115 (…) pronto, mesmo assim, hoje como uma nica, não é em abundância, como eu comia antes (…) E4: L227-22
	B6. Alimentação	B6.1 Quantidade	(…) aliás eu nunca fui de comer muito, mas talvez comia mais do que eu como agora (…) E7: L151-152 (…) melancia tem que ser uma coisa mínima, por exemplo favas guisadas, tenho que comer duas colheres de favas guisadas (…) E13: L281-284 (…) por exemplo a nível de carne, de peixe, se é um bife grande, eu parto, metade para comer, se for arroz é uma colher de arroz (…) E15: L492-494
		B6.2 Confecção	(…) os legumes tem ser fervidos em duas três águas, as batatas tem de ser descascadas e postas em água de véspera e cozidas no dia a seguir para ser comidas, o peixe tem ser grelhado e cozido, a carne tem de ser cozida. E1: L74-78 E a comida tem de ser cozida em três quatro águas, sem sal (…) E3: L121-122 (…) depois era grelhado, cozido e uma pessoa não estava acostumada com muitos cozidos. E4: L233-236 (…) Agora é maçã cozida, cozida na água, bota fora a água e torna a cozer (…) E9: L160-161 (…) arroz posso comer, mas tem que ser muito lavado para tirar aquela goma branca e ser cozido um bocadinho de arroz numa panela muito grande com água quente, para tirar o potássio (…) E13: L284-287

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B6. Alimentação**	B6.2 Confecção	(…) cozo a batata, às vezes para acompanhar mesmo o bife grelhado, então o bife grelhado eu prefiro alho e grelhar só com aquilo assim (…) E15: L499-501
		B6.3 Restrição Alimentar	(…) eu não posso comer, a laranja, também diz que eu não posso comer, feijão não posso comer, favas eu não posso comer (…) E2: L240-242 (…) para mim é uma coisa que eu gosto muito de marisco e é sopas de feijão que uma pessoa não pode comer (…) E4: L231-233 (…) chega uma altura que a gente não sabe o que é que há-de comer, porque se é peixe, tem fósforo, se é, por exemplo a carne, tem um bocadinho de potássio, mas tem as favas, as ervilhas é tudo rico em potássio (,,,) E7: L179-182 Sim Sr., o Sr. Dr. tirou-me a carne de vaca e tirou a carne de porco que eu não comesse nada, nada (…) E9: L135-136 (…) eu almoçava sempre fora, no domingo, que eu como umas lapas grelhadas e mesmo camarões, está feito! Não posso! E10: L618-620 (…) à coisas que eu não posso comer, feijão não como, estas coisas assim não posso comer (…) E11: L 401-402 Não posso comer muito salgado, não posso comer certas comidas e mesmo as comidas que me faz mal (…) E12: L269-270 (…) a gente querer comer uma coisa que eu gosto muito de camarão e estava habituada a comer no Algarve muito camarão, porque é mais barato e não poder (…) E13: L295-298 (…) eu tinha lá umas laranjas, eu disse: "Amanhã é que vou fazer diálise, eu não posso comer laranja…" (…) E15: L488-490
		B6.4 Restrição de líquidos	(…) não posso tomar muitos líquidos (…) E2: L376-377 Do beber muito, bebo pouco e só uma pinga agora (…) E3: L142 (…) uma coisa que bebo muita água e avisaram muito, o máximo que tens de beber três, quatro copos por dia, isto não é nada para mim e eu bebia era dois, três litros (…) E4: 248-251

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B6. Alimentação**	B6.4 Restrição de líquidos	(…) a hemodiálise não se pode beber muitos líquidos(…) E5: L50-51 (…) Eu bebia uma pinga de vinho à comida, agora não bebo. E6: L227-228(…) o café nunca mais bebi desde que adoeci, portanto nunca mais tomei café (…) E7: L335-337 É porque aquilo dá sede, depois tenho de beber água, eu não posso beber água! E8: L134-135 Eu sinto é fraca, eu vinho ali à consulta e eu disse: " Oh Sr. Dr., tem um dia que é grande, eu não posso já comer…" (…) E9: L145-147 Beber água, mas é bem, de verão quero é beber água, de verão, agora de inverno… mas de verão, trabalhando e suando e querer beber água e nada (…) E10: L1065-1067 (…) custou-me muito porque eu gosto muito de água e comecei por beber uma garrafa de 33ml (…) E13: L374-375 (…) agora quer dizer à uma coisa que eu sei que não posso beber muito (…) E15: L545-546
		B6.5 Anorexia	(…) é o apetite, é o apetite que eu não tenho, eu não tenho apetite e então com este tratamento ainda é pior (…) E2: L197-199 (…) mas eu estava com um bocadinho de fastio ainda, por isso é que eu não comia bem aquelas comidas (…) E8: L106-108 Eu sinto é não poder comer (…) E9: L176 Sim, sim, comecei a perder… eu tinha a falta de apetite, um fastio, não conseguia comer nada (…) E14: L270-271
		B6.6 Alteração do paladar	(…) a comida fica sem sabor, porque não pode levar temperos (…) E7: L178-179 (…) eu não gostava daquelas comidas insonsas, eu estava acostumado com comidas temperadas (…) E8: L101-103 (…) já não tem gosto de maçã (…) mas eu disse que eu não posso comer aquilo lá, aquilo não sabia a maçã. E9: L161; 170-171

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B6. Alimentação**	B6.6 Alteração do paladar	(…) então quando eu estive aqueles oito dias no hospital, estranhei assim às comidas do hospital (…) Já se sabe, são comidas sem sabor (…) E15: L515-516; 520
	B7. Sono e Repouso	B7.1 Insónia	(…) tenho para mim com este tratamento ainda é pior, não ando dormindo como deve ser (…) E2: L430-431 (…) lá não dormia porque não estava habituada a dormir para este lado e, às vezes, para dormir de papo para cima mas, tive cerca de dois meses a dormir assim (…) E4: L748-751 (…) eu só sei que desde que fui fazer hemodiálise é difícil dormir (…) E5: L381-382 (…) já estava a uma semana sem dormir sempre agoniado, sempre agoniado (…) E6: L23-24 (…) primeiro dá-me insónias, portanto, tomava, a gente começa por tomar de lá vez enquanto um, de vez enquanto, depois vai aumentando a coisa e chega uma altura que passa a ser todos dias e tem dias que tenho de tomar dois comprimidos, porque um não faz efeito (…) E7: L328-333 Eu não sei, eu tenho certo dias que chego aqui a casa eu pego no sono quando é aí três, quatro horas da manhã (…) Foi desde que eu comecei a fazer hemodiálise (…) E8: L546-548; 550 (…) estive para trás e para frente para passar o tempo, não tenho vontade de dormir e só comecei a dormir era 4 horas e qualquer coisa (…) E11: L293-295 (…) mas eu começo assim à noite, aquele sono que não tenho tido à noite (…) E15: L691-692
		B7.2 Desconforto na posição de dormir	(…) o homem não pode dormir, por causa disto não reforçar por aqui abaixo, depois tem de ser de barriga para o ar. E10: L141-143 Era quando eu ia deitar, quando queria dormir, eu gosto muito deitar-me como os chineses, de pernas cruzadas e às vezes esquecia-me, cruzava as pernas, Ai! Aquilo ardia lá dentro (…) E13: L675-678

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B7. Sono e Repouso**	B7.2 Desconforto na posição de dormir	Incomoda muito, porque para dormir, não se dormir daquele lado, tem que ser do lado contrário (…) E14: L166-167
	B8. Vida Profissional	B8.1 Abandono	(…) porque eu estranhei muito a minha vida, porque estava a trabalhar lá, tinha a minha vida lá (…) E4: L166-168 (…) eu trabalhava como operadora de caixa, cá no hiper, de caixa…tive lá três anos. (…) Sim, fiquei até a esta altura, só não fiquei por causa da hemodiálise (…) E5: L9-10 (…) mudou é porque eu não posso trabalhar (…) E8: L573-574 (…) eu disse vende tudo, eu já nem sequer tinha pensamento de pegar no negócio (…) E10: L198-199 (…) estou completamente desligado da parte profissional (…) E11: L280-281 (…) fui à junta médica e vou continuar a ir à consulta e assim sucessivamente, aí para a frente não sei o que vai acontecer, eles disseram que eu estava com 60, 65% de incapacidade de trabalho, agora não sei o que vai acontecer. (…) Esta reforma que é uma miséria (…) E13: L619-623; 626-627 Principalmente o não poder trabalhar (…) O não poder trabalhar, o que me fez muita falta (…) E14: L234; 236
		B8.2 Baixa médica	(…) eu não deixei, eu fiquei lá três anos ia ficando muitas de baixa, então a minha chefe sabia que eu não podia sempre, por causa da hemodiálise (…) E5: L17-19 (…) a gente vê os meses a passar e eu tive doente, quem trabalha por nossa conta, por isso é que eu não concordo com isto, só a baixa pega dois meses depois (…) E10: L188-191 (…) estou agora de baixa (…) E11: L241
		B8.3 Despedimento	(…) então eu recebi a carta, sem saber os direitos, eu despedi-me (…) E5: L21-22 (…) no dia dezoito de Agosto e para espanto meu recebi uma carta de despedida a dizer que o meu contrato terminava (…) E13: L197-199

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B8. Vida Profissional**	B8.4 Dificuldade em encontrar trabalho	(…) um ano e meio no fundo desemprego e até agora já tem dois anos, (…) E5: L23-24 Sendo doente de diálise, lá fora ninguém vai-me aceitar no emprego (…) E13: L254-255
		B8.5 Encargos Financeiros	(…) não estava lá pagando renda e aqui estou pagando renda. E4: L169-170 (…) começava a pagar no dia 16 e tal, acabava o mês faltava o dia 16, o dia 15, dois meses (…) E8: L529-531 (…) a vida parou, o dinheiro vai-se embora e não entra (…) E10: L187-188
	B9. Alteração das actividades recreativas	(…) olha só quando é para ir, não vai para lado nenhum, um gajo para onde é que pode ir? É dentro da nossa ilha, da nossa ilha a Lisboa, fazer consultas, Lisboa para cá (…) E3: L 525-527 Às vezes dá mais aqueles dias de música porreira, quando estou na diálise e eu digo assim: "Mal empregado, quando vou sair já acabou as músicas…" (…) E4: L657-660 (…) faço há noite e depois tenho uma festa e tudo e a gente fica com aquilo de não poder ir e tudo. E5: L377-379 Como hei-de ir pescar? Porque eu fui para a hemodiálise, lá em baixo (…) E8: L273-274 (…) por causa da fístula, eu já não passei na inspecção, quando a gente joga futebol, a gente faz uma inspecção, a junta médica, que é para dar o relatório para a federação, eu já não passei. (…) Cortaram logo, como eu fazia diálise (…) E10: L32-35; 37 (…) só tenho pena de não poder viajar (…) E13: L534	
	B10. Deslocação à unidade de diálise	B10.1 Condições de transporte	(…) íamos os três atrás muito apertadinhos, éramos quatro que iam ali, até que eu disse que não tenho necessidade (…) de verão a gente vai todos encolhidos, ela a transpirar, a gente a roçar uns nos outros e com o calor, porque três pessoas atrás e os carro (…) E7: L373-374; 385-387
		B10.2 Viagem	Tão longe, credo! Misericórdia é de morrer nesta estrada (…) Porque a pessoa dá tanto balanço, a estrada está em concerto, está meio encovada, estão a botar canos, eu chego a casa moída, moída (…) E9: L 215-216; 218-220
	B11. O espaço físico da hemodiálise	B11.1 Ausência de meios de entretimento	(…) eu acho que o hospital devia ter TV cabo naquela zona, devia ter (…) a gente sabe, pronto, pelo menos devia ter canais como a gente tem em casa… E5: L423-424; 437-438

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
B. VIVER COM AS LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELA HEMODIÁLISE	**B11. O espaço físico da hemodiálise**	B11.1 Ausência de meios de entretimento	(…) a televisão não dá nada, está sempre no mesmo canal (…) E7: L434-435 (…) nem sequer TV cabo, aquilo é uma vergonha à vista dos outros hospitais do continente, se fosse para fazer um abaixo-assinado, eu fazia contra aquele hospital (…) É falta de condições, a nível da TV cabo, nem sequer tem dinheiro para pagar vinte e tal euros por mês, para meter TV cabo no hospital (…) E10: L 1012-1015; 1017-1019 (…) tem televisão, mas eu não me importo é estar para ali com o olho (…) Tem televisões, tem até quatro, mas não é uma coisa que me entretenha (…) E15: L912-913; 915-916
		B11.2 Barreiras à comunicação	A gente fala, fala cá fora, porque as máquinas como o Sr. vê, são tapadas e a gente não fala assim muito. E4: L381-382
		B11.4 Ruído	(…) temos lá aquelas televisões, que o Sr. enfermeiro deve ter visto e todos começam a fazer zaragata, toda com aquelas bolas é ouvir, eu não sou mouca (…) E2: L537-539 (…) mas aquilo é uma balbúrdia dentro deste serviço (…) o ruído incómoda, não me incomoda a mim, portanto, incomoda os seus colegas, às vezes calha ver um bocadinho só, mas não dá para ouvir (…) E7: L435-439
		B11.5 Temperatura	(…) eu fiz diálise, de verão e de inverno, com ceroulas e camisa interior, no dia da diálise, antes de ir para a diálise, vestia as ceroulas, porque era muito frio (…) portanto, alguns, algumas que são mais acaloradas e por estão a movimentar-se por um lado e para o outro é diferente do que estar ali, portanto, em frente a uma boca de saída de ar condicionado e apanhava aquilo na cara. E7: L604-607; 638-641
	B12. Vestir	B12.1 Restrição na escolha do vestuário	(…) uma pessoa quer vestir uma coisa decotada, como eu tenho aqui agora, não posso é com o penso muita coisa (…) E4: L108-110

Fenómeno em estudo: Vivências da pessoa com IRC em hemodiálise relativamente à satisfação das suas necessidades

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C1. Imagem corporal**	C1.1 Emagrecimento	(…) que eu estava magra, magra, magra, magra (…) E2: L227 (…) eu estava antigamente a pesar sessenta e tal kg, noventa e tal kg, depois começou a recuar para trás e estou com setenta e tal. E3: L133-136 (…) tanto, tanto, tanto emagrecer, estou com 45 kg, com cinquenta e cinco antes de eu vir para cá, fiquei com quarenta e cinco. E4: L675-677 Fiquei mais magra, eu pesava uns sessenta e não sei o quê e agora estou com cinquenta e sete, em dois anos (…) E5: L99-100 (…) eu pesava 85Kg, eu fiquei nesta maneira de repente sem eu saber (…) E8: L486-487 (…) eu cheguei a pesar 104 quilos, a trabalhar, sem trabalhar estou com oitenta (…) E12: L273-274 Eu emagreci trinta e tal quilos, porque eu estava gorda, eu estava era "lixada" e quando comecei a fazer hemodiálise, logo nos primeiros três dias, eu fui logo abaixo, foi uma coisa impressionante (…) E13: L292-295
		C1.2 Cicatrizes	(…) pronto tirei o cateter, pronto, mesmo assim, a gente fica sempre com a cicatriz no peito. E4: L761-762
		C1.3 Alterações da pele	(…) agora através deste tratamento, agora fico queimada, a pele fica muito sensível, mesmo muito sensível (…) mas fazia dias quentes, mas dava muita comichão, eu queria arrancar tudo. E4: L668-671; 778-779
		C1.4 Relações sexuais	Afectou, porque eu tinha o cateter, pronto em ter relações e tudo, não me dava nada (…) E4: L922-923
	C2. Estilo de vida	C2.1 Mudança	(…) a gente fazia determinada vida, a partir de uma certa altura muda, modifica (…) E1: L117-118 Bem, se eu não tivesse esta doença eu fazia a minha vida normal (…) E5: L4-5

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C2. Estilo de vida**	C2.1 Mudança	(…) a hemodiálise é difícil, isto estraga a vida da gente, a orientação vai-se embora, a gente não pode fazer planos, não dá para fazer planos, aparece sempre coisas pela frente (…) E10: L461-464 Foi uma troca de vida, porque eu tinha uma vida boa e troquei por esta, tem que ser para ser tratada é diferente da vida que eu tinha é diferente, muito diferente (…) E14: L462-464
		C2.2 Alteração dos hábitos alimentares	(…) porque aquilo quando a gente tira a água toda para fora a gente fica secos é como uma planta que quer água e não dá e morre, não é? (…) E8: L139-141 Nem sequer apetece entrar, às vezes, (…) estragar dinheiro e não comer quase nada, Oh, mas um gajo, às vezes, come uma canjinha ou coisa assim, uma sopinha, a maioria das vezes nos restaurantes (…) E10: L727-730 (…) eu que sou uma pessoa que como tudo e que gosto de comer de tudo, desde de feijão, repolho, sei lá o quê e agora vejo privada de tudo (…) E13: L310-313
	C3. Manifestações cognitivas	C3.1 Percepção do tempo da hemodiálise	(…) foi três horas e a depois das três foi para três e meia e das três e meia foi para quatro horas, para quatro horas, então custou muito. E4: L127-129 Aquelas pessoas lá dentro é que deviam passar para noite, Eh pá! É muito longe? É muito longe, pronto, há outras que querem fazer a sua vida, não vai ficar quatro horas ali dentro. E5: L 82-85 (…) o relógio nunca quer andar, eu fico mesmo sentado em frente ao relógio, oh, se o homem está sempre com os olhos abertos o relógio nunca anda. E6: L284-286 Mas o que está que, diabo! É que é 4 horas. (…) É muito de mais (…) E8: L377-378; 380 Pára! Quando a gente está cá fora a hora voa, quando estamos ali, aquilo parece que é relaxado o tempo é sempre devagar, um minuto ali, acho que é cinco minutos é logo a triplicar, ir lá para cima, se a gente pega olhar para o relógio ainda é pior (…) E10: L1000-1004

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C3. Manifestações cognitivas**	C3.1 Percepção do tempo da hemodiálise	(…) o mais complicado estar ali 4 horas ali, mas não é uma coisa, pronto é aquelas 4 horas, é o tempo passa, às vezes está ali o relógio, um gajo olha para o relógio e o relógio está no mesmo sítio (…) E11: L190-193 (…) aquela hora custa a passar, com o relógio à minha frente, vendo todos os minutos, todos os segundos (…) E15: L158-160
		C3.2 Percepção da hemodiálise	Ontem então, não me apetecia nada, nada ir para o tratamento e eu disse: "Meu Deus! Quem é que vai fazer este tratamento?" E2: L611-613 Lá vamos para aquela máquina outra vez, mais 4 horas…" (…) E4: L377-378 (…) eu fui obrigado ir para as máquinas por causa disto (…) E aquilo vai misturando e, pronto, obriga-me a ir fazer diálise (…) E10: L302-303; 307-308 (…) o homem podia estar em casa, não está em casa, tem que estar lá em baixo, se estava em casa a fazer outro serviço qualquer e aquilo assim tem que ser. E12: L221-223 Vai aguentando, limpa o sangue e tudo isto, mas é a pensar nisto, noutro dia cá estou eu outra vez (…) E14: L103-104
		C3.3 Percepção da diminuição da vitalidade	(…) eu comia bananas, quando eu comia banana eu sentia muito fraca, quase a desmaiar (…) E4: L60-61 É como uma pessoa morta que vai e fica ali. E5: L410-411 (…) sinto que já não sou o mesmo que era há seis, sete anos atrás, portanto, mesmo já fazendo hemodiálise sentia-me mais forte (…) E7: L408-410 (…) tanta coisa, o sangue estava grosso, limparam tudo aqui dentro, um homem ficou logo seco que é como a lume, precisa daquelas coisas (…) E8: L344-347 Foi, primeiro eu tinha alguma força, agora estou cada vez mais fraca, parece que me estou apagando. E9: L77-78

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C3. Manifestações cognitivas**	C3.3 Percepção da diminuição da vitalidade	(…) às vezes, eu levantava, caia logo e é aquelas máquinas que chupa estes ossos todos, aquelas máquinas, a gente fica mesmo sempre fraquinho (…) E10: L520-522 Agora que faço diálise a gente queixa-se mesmo de faltas de forças, não é? Aquela energia que a gente tinha, mas não tem (…) mas não é a mesma coisa, não é aquela energia (…) E11: L319-321; 322-323 (…) porque esta coisa da diálise tanto dá vida, como também espreme a pessoa (…) tal coisa com o passar do tempo a gente enfraquece de sessão a sessão, eu seu que fico mais fraca (…) E14: L100-101; 106-107 (…) mas ter aquela força de fazer aquela caminhada e ir lá dentro e tudo, não (…) E15: L266-267
		C3.4 Percepção da visão social relativo à IRC/ hemodiálise	Começavam muito a olhar, com um olhar muito travesso, como eu costumo a dizer, como mal-encarados (…) E4: L801-804 (…) eu já tive uma senhora que pensava que eu estava nestas coisas da droga (…) E5: L175-176 O Sr. sabe uma coisa, muita gente não sabe o que é esta doença (…) E6: L147-148 Sim, as pessoas não sabem o que é a diálise, muita gente não tem a noção o que é a diálise, aqui em cima, muita gente não sabe o que é a diálise, ouvem falar dos rins, mas não sabem o que é a diálise (…) E10: L127-130 (…) as pessoas que estão lá nas consultas e se sabem que tem algum que está a fazer hemodiálise perguntam como é, como não é (…) E11: L142-144 (…) o tratamento que ela fazia na altura, não era muito falado, penso eu, esta coisa da hemodiálise (…) E15: L209-210
		C3.5 Significado da fístula	Não tem significado nenhum, é uma fístula que está aqui a trabalhar (…) E2: L105-106 (…) está trabalhando bem, mas aqui, pronto, já sabe que isto é o cordão (…) E10: L254-256

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C3. Manifestações cognitivas**	C3.5 Significado da fístula	Eu tenho dito que eu tenho uma relíquia, eu digo: "Eu tenho uma relíquia aqui no meu braço…" a fístula para mim é uma relíquia é uma coisa muito importante (…) E13: L999-1001
	C4. Vida social	C4.1 Diminuição dos contactos sociais	(…) quando eu comecei a fazer diálise fiz uma reunião com eles e disse: "meus amigos está na hora de eu afastar" não posso acompanhar a banda, quer dizer que faço: vou a uma reunião, vou ao ensaio, mas ir nas procissões e concertos, não posso (…) E1: L404-408 (…) as minhas saídas é estas assim, é este tratamento, se vou à casa dela, vou no domingo, então vou sempre, no domingo vou sempre à casa dela (…) E2: L597-600 (…) eu quase eu não saia de casa e sair com o cateter aqui (…) E4: L768-769 Às vezes mudou, porque eu antes saia todos os dias e hoje em dia só saio de semana, três ou… porque faço segunda, quarta e à sexta à noite (…) E5: L56-58 Aos sábados eu costumava ir almoçar à Lagoa, fiquei sem os pés, pronto nunca mais fiz isto, agora um homem está limitado é só aqui em casa. E6: L319-321 O que é que provocou? Já não posso sair, como saia para aqui, para ali, já não posso sair (…) E12: L148-149
		C4.2 Isolamento social	(…) não queria ver as pessoas na rua, era uma certa maçada (…) as pessoas viam-me: "Oh! Senhor como é que está?" "que chatice esta doença? (…) E1: L186-188 Ui! Era um inferno! Sempre aqui, a bem dizer nem para a rua, para ver a luz do dia, ainda por cima devido à hemodiálise (…) E10: L174-176 (…) porque havia colegas que: "Estás bem? Está tudo bem contigo?" e eu dizia: "Estou, está tudo bem…" e quando não atendia o telemóvel é porque não cria (…) E13: L427-430
	C5. Dor	C5.1 Cãibras	(…) às vezes, com cãibras e dores nos músculos (…) E1: L136-137 (…) chegando lá baixo e as pernas: "Eh! Eh, Sr. Dr! Eh que dor!" "Está doendo?" E3: L266-267

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C5. Dor**	C5.2 Posição	(…) "Eh Sr.! pela sua saúde!" eu chorei com dores: "Eh Sr., não mexa, mas a gente tem que botar para aquela maca…" (…) E8: L282-284 (…) até nos dói esta parte toda aqui de estar sempre assim com a cabeça (…) E14: L167-168
		C5.3 Fístula	(…) eu estava sentindo dores no braço (…) E5: L157 (…) depois aquilo que a gente sente, aquilo que a gente, portanto, é o ligar é o desligar, portanto o ligar é sempre doloroso (…) E7: L569-571 (…) agora isto é três vezes por semana com picadelas de agulha é dores que é de matar (…) E9: L28-30 (…) é umas dores vem daqui do ombro que a gente já não sabe se aquilo é da fístula ou se é dos ossos, parece que seja lâminas a espetar e isto acontece-me logo no princípio da diálise, houve alturas que eu até chorei (…) E13:L723-727 (…) embora eu tenha dores neste braço (…) E15: L449
	C6. Sofrimento	C6.1 Hemodiálise	(…) para quê que vou levar 5, 6, 10, 15 anos a sofrer, na altura via isto um sofrimento (…) E1: L100-101 Meteram então aqui, foi uma na perna, mas o que eu penei! (…) foi um martírio para mim (…) E2: L96-97 (…) porque aquelas máquinas ao princípio fez-me muito mal e sofri bastante (…) E4: L970-972 (…) isto é sempre um sofrimento que a gente vai tendo dia-a-dia, portanto, é um acumular de sofrimentos (…) E7: L566-567 (…) pelo menos uma pessoa não estava a sofrer (…) E13: L406-407 (…) o sofrimento que eu tenho tido no braço, embora já fosse pior (…) Tenho sofrido com o meu braço, paciência (…) E15: L814-815; 820
	C7. Ansiedade	C7.1 Manifestações físicas	(…) fiz um bocadinho de diálise e depois marcou-me logo os dias (…) Tremia todo, portanto eu senti uns nervos terríveis, sentia-me bastante nervoso (…) E7: L67-68; 73-74

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C7. Ansiedade**	C7.1 Manifestações físicas	Relacionado com a tensão, porque começa abaixar, a sentir mal, eu quase… é um aperto no peito é uma angústia, é uma ansiedade, começa por dar uma ansiedade à gente, pelo menos comigo é assim (…) E13: L833-836
		C7.2 Manifestações comportamentais	(…) deixei de fumar aos quinze, tornei a fumar através da diálise, com os nervos (…) E4: L904-905
		C7.3 Relacionado com o tratamento	(…) vou fazer outras coisas é sempre num stresse, sempre num stresse! Sempre! sempre! que aquela hora é rápido que chega no meio dia para eu ir fazer diálise, a minha vida da parte da manhã é orientada sempre num stresse (…) E10: L402-406 É, das agulhas, das agulhas, tive sempre, mesmo para tirar sangue, eu tinha sempre receio, era a veia que custava a ver e eu ficava sempre com aquele receio (…) E11: L100-102 (…) é o pavor de picar, eu tenho mesmo pavor às agulhas, eu agora estou começando a ser picada com duas agulhas, ainda pior (…) E13:L846-848 (…) leva-me assim a uma ansiedade antes de ser desligada (…) E15: L157-158
	C8. Sexualidade	C8.1 Diminuição da libido	(…) na altura deixei mesmo de não criar expectativas, nem ter mais prazer, nem nada disto, não dava vontade, pronto quando se vive juntos tem de haver relações, todo o casal (…) E4: L925-928
		C8.2 Impotência	Por exemplo só o sexo o homem ficou sem nada. E6: L215 Isto foi progressivo, isto não foi repentinamente, foi ao longo do tempo, até que fiquei totalmente impotente, as relações, portanto, começaram a diminuir, a diminuir e aquilo ficou (…) coincidiu, mais ou menos com o maior grau de impotência, foi mais ou menos (…) E7: L727-730; 744-746 Mesmo… as relações sexuais e tudo, tirou as forças, eu digo mesmo a verdade, aquilo parece que a gente fica sem acção e tudo, eu digo a verdade, a gente fica sem forças (…) E10: L508-510

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C9. Conviver com a morte**	C9.1 Conviver com a morte do outro	(…) vejo aquelas pessoas a morrer e às vezes eu penso é como outro com dezasseis anos, um rapaz que morreu com dezasseis anos (…) E5: L237-240 O homem que ia com a gente…" "Oh homem, já está na igreja de São José de papo para o ar…" "Como é?!" "Sim, morto, de papo para o ar…" é assim, e ele tinha 56 anos (…) E8:L509-512
		C9.2 Experienciando a morte	(…) até eu não encontro bem palavras para explicar, eu tive com o pé no lado de lá, tive com um pé no lado de lá e ao pensar nisto um gajo fica (…) E7: L365-368
		C9.3 Sentido da proximidade do final de vida	Se é assim, tem que ser, será, até um dia, será até um dia porque não isto que me vai aguentar a vida, não é este tratamento que me vai aguentar a vida, eu nasci com a minha hora de sair daqui deste mundo (…) E14: L493-496
	C10. Reacções emocionais	C10.1 Negação	(…) mas nunca imaginava, nunca imaginei que aos 45 anos fosse a idade ou altura de me aparecer a insuficiência renal (…) E1: L45-47 (…) falo com pessoas que tinha aquilo, que estava fazendo aquilo, mas nunca para mim (…) E3: L58-60 (…) estava internada eu queria sair dali para fora eu não gosto de respeitar queria ir e pronto (…) E4: L85-87 (…) os doentes todos deitados, ligados à máquina e a tubos e (…) não me imaginava ali, porque eu estava a fazer tratamento (…) E7: L28-30 (…) mas eu nunca sonhava que eu ia parar com os pés na diálise (…) O que é que eu disse? Eu disse que não ia fazer, digo a verdade (…) E10: L810-811; 389-390 (…) nunca pensava o que me estava acontecendo, eu sabia que era para fazer diálise, mas nunca pensei que era para toda a vida (…) E14: L60-62
		C10.2 Choque	(…) apanhei um choque, apanhei um choque de maneira que pensei que fosse mais tarde (…) E1: L52-54 (…) foi quando ele disse que eu ia aguentar umas semanas e quando houvesse uma vaga, eu ia logo fazer hemodiálise, deu-me aquele choque, pronto (…) Levei aquele choque, pronto não estava preparado (…) E11: L64-66; 68

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C10. Reacções emocionais**	C10.2 Choque	Quando me disseram que eu tinha de comer, o que não tinha de comer, eu digo assim, foi como um monte que desabou em cima de mim, eu disse: "eu não acredito!" (…) E13: L308-310
		C10.3 Revolta	Se eu vou morrer pá! Que morra já (…) Senti revolta, eu era um indivíduo que era católico e fui catequista e ia à missa e deixei de ir à missa, deixei de dar catequese (…) revoltei contra a mim, revoltei contra ao mundo (…) E1: L99-100; 103-105 Sentia raiva, muita raiva porque não desejava, pronto não desejava para mim nem para ninguém, eu tinha muita raiva (…) E4: L238-240 (…) com tantos malandros que estão por aí, às vezes, eu penso nisto, estes malandros e nosso Senhor deu-me isto, não é nada fácil (…) E10: L500-502 (…) começo a pensar: "Mas porquê, meu Deus? Porque é que me aconteceu? Mas porquê?" eu sei que não tenho resposta (…) E13: L74-76
		C10.4 Pessimismo	Às vezes, estou pensando, penso sempre coisas más (…) E5: L245-246 (…) lá está eu não posso estar muito tempo sozinha, porque eu vou buscar coisas passadas más e principalmente foi o que me aconteceu no princípio da diálise (…) E13:L489-492
		C10.5 Comportamentos autodestrutivos	(…) eu até fui quatro vezes para a urgência, para morrer, mesmo para morrer, que eu comia coisas em abundância que não… eu não queria de saber de vida nenhuma (…) E4: L183-186 Em tentativa de suicídio (…) Com os comprimidos para dormir e eu ia tomar era uma embalagem inteira, não era dois ou três, era uma embalagem inteira (…) E13:L504; 517-519
		C10.6 Desmotivação	Não me apetece? Não me apetece mesmo fazer nada (…) E2: L587 (…) não queria saber de nada (…) E3: L256 (…) já quando a pessoa sai dali, sai às onze e tal da noite, já não tem cabeça para ir para festas (…) E4: L605-607

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C10. Reacções emocionais**	C10.6 Desmotivação	(…) comecei entrar na fase que desmotivei-me e depois de passar a fase desinteresse foi aquela acalmia que desinteressei-me de tudo (…) E13: L473-475 Eu não sei, estava a sentir-me dês importada (…) E15: L224
		C10.7 Medo	(…) quando comecei a fístula, já não podia dormir porque ainda estava com os pontos e tudo e eu com medo até não dormia, não dormia! E4: L736-738 (…) desde chegar lá baixo com ataques de potássio e depois foi aquela, portanto, e ter chegado lá baixo inconsciente devido aos líquidos, foi os meus maiores sustos. E7: L359-362 (…) nada disto, o potássio ou mesmo o fósforo, estas coisas é sempre a cortar, sempre é sempre aquele medo de comer, ainda ontem eu comi uma rodela de ananás caseiro, foi com um pé à frente e o outro atrás, com medo: "Vai fazer este corisco…" (…) E10: L666-669 (…) com aquele medo de estar lá uma agulha enfiada no braço (…) E11: L95-96 (…) eu não quero que estragam a fistula para não ir para o bloco ser operada outra vez é este o meu problema é isto que eu tenho medo (…) E13: L911-913 (…) desde que eu tive aquele problema de águas nos pulmões e isto tudo, mais o beber é sempre com aquele medo (…) E15: L597-599
		C10.8 Conformismo	(…) hoje não, hoje eu não sinto que vou morrer, nós devemos estar preparados para isto, mas sou forte! Estou forte! E1: L681-683 (…) mas eu não vou pensar em coisas más, tenho de pensar que vai correr tudo bem é assim. E5: L241-242 (…) estou mentalizado que estou a fazer diálise (…) E10: L750-751 De eu aceitar a minha doença (…) Eu já aceitei (…) E13:L86; 88 (…) mas, agora pronto, agora eu já sei cá para mim, que é para se fazer (…) E14: L352-353

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C11. Religiosidade**	C11.1 Crença no Divino	(…) se eu na altura desejei desaparecer deste mundo e não consegui porque acima de mim à algo superior (…) E1: L107-109 (…) eu tenho muitas vezes ido para a igreja do Sr. Santo Cristo eu não sei, eu quando olho para ele, eu não sei, sinto uma paz (…) E4: L264-266 É amanhar até Deus quiser, quando morrer acaba tudo. E9: L197-198 (…) eu sou muito crente, mas não sou pessoa de ir para igreja, não, quando quero ir à igreja do Sr. Santo Cristo e falar com ele, eu vou lá mesmo, vou lá, falo, choro, depois saio cá para fora toda aliviada (…) E13:L525-528 (…) começava a pensar: "Aí nosso Senhor querido! Me ajude quando for quatro horas, como é que eu vou aguentar aquelas horas…" (…) E15: L289-291
	C12 Sentimentos relacionados com a hemodiálise	C12.1 Tristeza	(…) eu andava triste (…) E1: L116 "Tu tens que ir, tens de ir fazer, senão o sangue caldeia-se com a ureia e tu não aguentas e vais-te embora, tens de fazer hemodiálise…" eu fiquei triste um bocado. E3: L365-368 (…) os meus primeiros momentos que eu chorei mais foi ali na máquina, muito mesmo, foi a primeira que eu comecei a fazer (…) tinha vezes ali que eu chorava mesmo, mesmo, parecia ser uma criança (…) E4: L124-126; 131-132 Nos primeiros dias o homem estava triste (…) E6: L67 Oh, numa noite eu chorei tanto, eu disse: "Eh pá! Eu já não tenho força…" (…) E8: L485-486 (…) "A Sr.ª vai-se agora embora para casa e há-se vir três vezes na semana aqui abaixo…" é ir na terça, na quinta e é sábado (…) Como é que eu reagi? É gritar a d'el rei, é uma vida muito triste, muito triste mesmo. E9: L4-6; 8-9 (…) vieram os resultados: "O Sr. tem de dar entrada hoje na diálise…" Fiz diálise era três horas da tarde… (…) Foi enfiar o cateter e ir para as máquinas (…) Deu-me para chorar. E10: L317-319; 321; 323

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C12 Sentimentos relacionados com a hemodiálise**	C12.1 Tristeza	(…) todos a comer camarões, amêijoas, muito marisco e éramos trinta e tal pessoas e estava a comer à mesa arroz de marisco, não sei o quê e eu estava a comer à mesa carne cozida com legumes (…) eu olhava para as pessoas, abaixava a cabeça, as lágrimas caiam-me, para já as lágrimas começaram a cair (…) E13: L319-322; 329-331
		C12.2 Vergonha	(…) no princípio eu tinha vergonha. Vestia mangas compridas (…) E5: L172;174 (…) até eu digo a verdade, eu tive vergonha de sair, desde quando puseram aquilo no pescoço (…) gajo tinha estar sempre de manga comprida, mesmo com calor, tinha de ser de manga comprimida para não: "Isto o que é?" "isto o que é que tens no braço?" depois um gajo ficava envergonhado às vezes (…) E10: L116-117; 123-125
		C12.3 Aprisionamento	Prendida outra vez, é como eu costume a dizer, estou prendida outra vez, mas agora é uma máquina. E4: L197-198 Posso dizer que sinto presa (…) E5: L416 "Eh Dr.! um homem está amarrado aqui com uma corrente…" e vem sempre cá ter, estamos amarrados com uma corrente e a corrente nunca arrebenta (…) E6: L60-62
		C12.3 Aprisionamento	Estou presa, isto é como presa (…) É! É! De certa maneira, de certa maneira é uma prisão, porque se pudesse andar eu ia aí abaixo à baixa, entrava numa loja, via, comprava, eu não posso fazer isto (…) E14: L473; 481-483
	C13 Sentimentos para com o enfermeiro	C13.1 Carinho	(…) uma enfermeira que é das mais novas que lá estão, pregou-me um grande beijo na minha cara: "Sr., Parabéns!" mas, com vontade e carinho (…) E7: L481-484 (…) o carinho que eles têm comigo (…) E13: L149 (…) estava todos de roda de mim: "Olha como ela vêm?! Com o seu écharpe…" quer dizer, isto é um mimo, isto era um mimo (…) E14: L342-344
		C13.2 Amizade	(…) mas continuo a dizer que são todos amigos, uns mais do que outros (…) E7: L674-675 É porque eles são bons, são amigos (…) E9: L109

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
C. MANIFESTAÇÕES PSICOSSOCIAIS VIVENCIADAS PELA PESSOA COM IRC EM HEMODIÁLISE	**C13 Sentimentos para com o enfermeiro**	C13.2 Amizade	O enfermeiro eu vejo como um amigo, vejo o enfermeiro lá como um amigo e mesma a enfermeira como uma amiga (…) E11: L370-372 (…) eu faço amizades com facilidade (…) foi por isso que me dei muito bem com o pessoal da diálise, com enfermeiros e tudo (…) E13:L119; 124-125 (…) porque ao fim ao cabo, esta coisa de três vezes na semana ir lá baixo, a gente vai criando amizade a estas pessoas não é? (…) E15: L438-440
		C13.3 Gratidão	(…) uma enfermeira disse: "Eh Sr., há por lá milho amarelo, agora? (…) levei para baixo, eu disse que foi dado, foi mentira, para agradecer (…) E8: L406-407; 413-414 Eu penso primeiro que dá-me a vida, se não fosse eles, eu não estava aqui, por isso só tenho é agradecer aos enfermeiros e enfermeiras, aquela gente toda (…) E12: L252-254
		C13.4 Satisfação	(…) já estou lá há dois e meio e nunca tive nada de dizer, nenhum deles e nenhuma delas (…) E12: L240-241 (…) sempre ali: "Está bem-disposta? Precisa de alguma coisa?" eles são impecáveis (…) E14: L304-305 (…) eu não tenho que dizer do pessoal, credo! Eu não tenho que dizer de ninguém, ninguém dali, são pessoas delicadas: "Está tudo bem?" (…) E15: L927-929

Fenómeno em estudo: Vivências da pessoa com IRC em hemodiálise relativamenteà satisfação das suas necessidades

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
D. A FAMÍLIA DA PESSOA COM IRC	D1. Percepção de família	D1.3 Família biológica	(…) foram eles, a minha família que deu o grande apoio, principalmente os de casa, a minha mulher e o meu filho. E1: L119-121
		D1.1 Colegas da hemodiálise	Esta família são todos os meus colegas de sala que fazem diálise comigo (…) E1: L144-145 (…) os doentes são como uma família, aquilo é uma família, aquilo um sabe, o outro sabe é praticamente uma família e é bom para o doente. E11: L145-147
		D1.2 Equipa de saúde	(…) até mesmo a nível dos enfermeiros e médicos e tudo (…) depois parece que seja uma família para mim. E13: L126-127; 128 Para mim o enfermeiro é uma pessoa, como já disse, tenho para mim, eu tenho aqueles enfermeiros e enfermeiras, toda a gente, a minha segunda família, eu sinto! (…) E14: L324-326
	D2. Papel terapêutico	D2.1 Comunicação	(….) a gente sentava para conversar (…) E1: L116 (…) eu disse: "Sr. Dr., olha eu vou ter com a minha filha, vou falar com o meu marido (…) E2: L100-101 (…) pronto eu só desabafei com o meu marido (…) E4: L469-470 (…) Pegamos a conversar e a fazer as contas aqui, o único objectivo foi a terça e quinta (…) E10: L399-400 (…) o Dr. nem sequer chegou a falar comigo, falou foi com o meu filho e disse: "Convence a tua mãe a ficar internada, porque eu não dou mais que dois dias e ela vai ter uma paragem renal…" (…) E13: L33-36
		D2.2 Apoio emocional	(…) ele deu-me a força que eu precisava e disse-me: "Pai, não deixes ir abaixo, força, aguenta, nós estamos aqui para te apoiar, se por preciso deixo a universidade e vou para aí para estar contigo" (…) E1: L126-129 Depois há sempre uma conversa de conforto, à sempre uma conversa de carinho, à sempre uma conversa de ânimo (…) E1: L150-151

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
D. A FAMÍLIA DA PESSOA COM IRC	**D2. Papel terapêutico**	D2.2 Apoio emocional	(…) a mulher disse: "Oh homem, o Sr. Dr. Está dizendo isto, pronto não chores, não fiques triste…" já começamos os dois a pensar mais em comum, não faz mal. E3: L371-374 o meu marido foi-me animando, pronto (…) eu até hoje eu digo a ele é meu marido e meu amigo mesmo, ele é que me pôs alegre, ele é que me pôs fé (…) E4: L588-591 A minha mãe, a minha irmã, primas, até disseram que eu não podia ficar em baixo, porque um dia mais tarde ia ser chamada, porque vai chegar o teu dia, não deves ficar preocupada. E5: L232-235 (…) ela disse: "Já sabe que isto é assim, hás de ter paciência, mas isto vai ficar bom, vais durar muitos anos ainda, se fizeres assim…" (…) E8: L479-481 "Há-de de haver um dia que estás com força, para isso vais ser transplantado…" ela assim, tem dado apoio e bastante (…) E10: L549-550 A família ajudou-me a encarar a vida melhor, para a frente, "Se precisar alguma coisa nós, estamos aqui…" (…) E11: L230-231 Deram-me sempre um grande apoio, uma grande força (…) E12: L159 (…) a minha família deu-me muito apoio mesmo (…) E13: L170-171
		D2.3 Acompanha-mento na doença	(…) a minha filha já me falou lá, lá no Canadá, ela falou porque eu é que disse, eu disse: "Oh A., fala com o médico a ver se ele dá qualquer coisa para ver se eu durmo toda a noite…" e ela falou (…) E2: L134-137 Pronto, racionalizar mais a diálise, saber bem o que é que se passava na máquina (…) no princípio ele vinha-me buscar de carro, eu não podia andar (…) E4: L324-325;326-327 A minha mãe, a minha mãe esteve sempre comigo, nos primeiros dias que ia fazer diálise, ela ia sempre comigo (…) E5: L215.217 (…) tive sempre a companhia dos rapazes e tudo é eles que me vão levar lá baixo e vão-me buscar, ou um ou outro, são três o que está mais perto é que me vai buscar. E6: L254-256

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
D. A FAMÍLIA DA PESSOA COM IRC	**D2. Papel terapêutico**	D2.3 Acompanha-mento na doença	(…) a minha mulher pegou-me em mim e levou-me para internar (…) porque eu tenho duas irmãs que são enfermeiras e uma delas ia-me ver com muita frequência (…) E7: L32-33; 83-84 Oh, a minha família! Todos dias, todos dias! Não faltava um dia que não fosse (…) E8: L434-435 Esta minha filha, até nos primeiros meses vinha sempre comigo, acompanhava-me sempre (…) E12: L173-174 (…) chamei o meu filho, ele foi comigo à urgência (…) E13: L23-24 (…) ela falou com o Dr. e o Dr. explicou a doença, o que era, no que ia dar (…) E14: L403-404
		D2.4 Solidariedade	"Se for preciso a gente faz testes para saber se é compatível contigo…" os meus irmãos no Canadá também estão a fazer (…) E13: L167-169 (…) até tive uma filha que queria dar um rim (…) mesmo sem fazer este exame, ela estava sempre: "Ah, eu vou dar o rim à mãe…" (…) E15: L649-650; 653-655
	D3 Papel recreativo	D4.1 Convívio familiar	(…) ela: " não! não! vais já almoçar aqui connosco, eu faço como eu costume a fazer sempre, para não saíres, para ficares aqui com a gente …" E1: L450-452 (…) a filha que é minha sobrinha, passou e disse: "A tia quer vir dar um passeio com a gente?" E2: L601-602 (…) eu tenho uma filha que baptizou a minha netinha, e ela convidou-me para ir à casa dela, tive lá com ela, com os pequenos, teve a minha mulher, a minha família, tivemos lá na roda viva (…) E3: L388-392 (…) ele disse: "Oh mãe, eu vou passar aí porque eu vou-te buscar para a gente ir tomar um cafezinho ao bar da praia (…) E13: L498-499
	D4. Papel sexual	D5.1 Partilha de sentimentos	(…) a gente amar o nosso próximo, amar a nossa mulher (…) E1: L663-664 já estamos casados há bastantes anos, mas graças a nosso Senhor, ele também é muito bom para mim, mas também não lhe faço mal nenhum, ele é bom para mim (…) E2: L706-708

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
D. A FAMÍLIA DA PESSOA COM IRC	**D4. Papel sexual**	D5.1 Partilha de sentimentos	Não só em apoio, em amor e tudo, em amor e tudo, porque, pronto… somos os dois e ele tanto faz dar o amor e carinho a mim como eu dou a ele mas, mais, mais é a mim que ele dá (…) E4: L342-345 Porque eu gosto da minha mulher (…) ia-me acarinhando, já sabe que ela não ia-me dizer que vais morrer (…) E8: L195-196; 482-483 Em todos os sentidos, tanto faz no plano do coração e tudo (…) E10: L552
	D5. Outras pessoas significativas	D5.1 Apoio emocional	(…) aparece um caso novo, ou de uma pessoa mais velha ou de uma pessoa mais nova, estamos ali porque já somos mais velhos, estamos ali para animá-los como fizeram comigo, ajudá-los a levar a caminhar (…) E1: L152-155 Às vezes os amigos, há aqui um que foi ao meu casamento, um rapaz que mora na Vila que era daqui de cima: "Não se faz caso, nosso Senhor vai-te ajudar, leva isto sempre para a frente, enfrenta a doença que tu tens…" (…) E10: L574-578 As pessoas que lá fazem hemodiálise há mais tempo, começava a falar que não era coisas por ali além, faz-se e uma pessoa fica mais animada (…) E11: L149-151 (…) em relação a colegas, tive duas colegas que para mim, não são amigas, são amigas mesmo do peito, elas apoiaram muito, muito mesmo e quando tive internada aquilo não faltou visitas (…) E13: L171-174
		D5.2 Ajuda material ou de serviços	(…) este taxista, já está lá muitos anos comigo e ele conhece-me, porque ele é que me levou de urgência lá baixo, portanto, quando eu tive o ataque de potássio, ele tem acompanhado em muito coisa (…) E7: L391-394
	D6 Fontes de stresse para a família	D6.1 Mudança económica	Sim, eu não trabalhei (…) fiquei sem destino, fiquei parado, eu é que sou o regulador da casa, perder o trabalho (…) o dinheiro vai-se embora e não entra (…) E10: L182; 184-185; 188
		D6.2 Mudança de residência	(…) como sabe, estava morando com meu namorado noutra ilha e tive que vir para cá de repente e ele depois veio para cá e fomos arranjar um apartamento na cidade, foi um grande transtorno na minha vida, tive que começar tudo de novo (…) E4: L320-322

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
D. A FAMÍLIA DA PESSOA COM IRC	D6 Fontes de stresse para a família	D6.3 Mudanças de papéis	Ela fazia coitada, mas pronto, ela não sabia fazer aquela comida insonsa (…) E8: L461-462 (…) ela então sabendo disto tudo, tomou a responsabilidade de olhar para isto tudo (…) E14: L426-428
		D6.4 Sofrimento do membro da família	(…) de maneira que ainda hoje a minha filha fala nisto, a minha filha disse: "a mamã está a fazer este tratamento, por culpa da mamã, porque a mamã não se tratava como devia de ser…" E2: L33-36 (…) e comecei a fazer aquilo, hemodiálise por aqui, a minha mulher veio comigo, ela começou a chorar (…) E3: L90-92

Fenómeno em estudo: Vivências da pessoa com IRC em hemodiálise relativamente à satisfação das suas necessidades

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
E. REAPRENDER A VIVER DENTRO DO NOVO ESTILO DE VIDA	**E1. Adesão ao regime terapêutico**	E1.2 Cumpridor	A solução para isto é a diálise e o cumprimento da medicação, é cumprir à risca a alimentação que tem que ser como os nutricionistas dizem (…) E1: L158-161 (…) mas já se sabe, tomar os comprimidos ou outra coisa, se eu facilitar eu fico com muito peso (…) E2: L405-406 (…) eu tomava, às vezes, três quartos de comprimido, outras vezes era só metade, depois aquilo ia até um quartinho de comprimido, aquilo tinha de ser naquelas horas certas (…) E7: L36-39 (…) E7: L152-154 Se eu disser à Sr.ª para comer, a Sr.ª vai ficar pior…" esta doença, mas não quer que coma de tudo e coitada de mim vou sempre fazendo como ele manda (…) E9: L147-150 (…) se a gente pega a facilitar, como muitos facilitem, pronto, as análises mostram ureia muito alta, aquelas coisas se vão alto (…) por isso eu evito é por causa disto, nem melões, nem maracujás, nada disto (…) E10: L647-649; 652-653 (…) pronto não comi aqueles molhos e nada disto, eu evito de comer molhos e estas coisas (…) E11: L405-406
		E1.2 Não-cumpridor	(…) sei que estou proibido de fazer determinadas coisas, mas faço porque acho que devo fazer. E1: L171-172 (…) eu gosto muito de fruta, se eu não posso comer, olha paciência, às vezes dá-me na cabeça eu como (…) E2: L288-290 Oh, um homem só faz algumas e outras não faz caso (…) E6: L347 (…) para quem tem esta doença tem que ter aquela dieta própria, mas a gente em casa nunca consegue fazer aquilo totalmente (…) E7: L158-160 Eh, se eu comesse a comida que eles mandaram para cima escrita ali, eu já tinha morrido (…) E8: L171-172 Já sabe que um gajo num restaurante aí por fora não tem regime nenhum, não é, falhava sempre o regime (…) E11: L33-34

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
E. REAPRENDER A VIVER DENTRO DO NOVO ESTILO DE VIDA	**E1. Adesão ao regime terapêutico**	E1.2 Não-cumpridor	(…) no fim-de-semana, tudo o que eu não podia comer, foi o que eu comi, comi ervilhas, comi pé de torresmo, comi queijo picante, comi morcela, eu comi chouriço, eu comi feijoada, eu comi de tudo (…) E13: L1046-1050
	E2. Doença crónica	E2.1 Conviver com o tratamento	A hemodiálise hoje, quando eu vou fazer hemodiálise eu digo: eu vou dar o meu dia de trabalho, a hemodiálise, para mim hoje, funciona como um dia de trabalho (…) E1: L210-212 (…) eu nunca fui empregado de ninguém, faz de conta que é um emprego e esta hora que tenho de ir para o emprego. E6: L189-191 O que acho disso? É tal e qual um outro serviço que a pessoa tem, aquilo é um serviço que tem que ser (…) Aquilo é como um serviço, tem de ser (…) Já sabe se não fosse a hemodiálise eu tinha morrido, não é? (…) E8: L518-519; 524; 572-573 Eh pá! Mudou para muito melhor, a nível da circulação, tinha inchaço nas pernas, aquela coisa de estar sempre mal disposto (…) eu digo enquanto houver máquina, estamos aqui para aguentar isto (…) E11: L204-206; 393-395 Diálise… eu tenho para mim se não fosse aquele tratamento já tinha andado (…) E12: L261-262 (…) eu sinto lindamente bem, uma coisa que eu não fazia quando estava bastante forte era correr e agora corro e não fico cansada (…) E13: L597-600 (…) isso melhora, está dando vida, está muito bem, já me sinto bem, já é bom a pessoa ir vivendo (…) E14: L365-367 (…) vou daqui para baixo bem-disposta, tudo bem, depois da diálise eu saio como nada seja (…) E15: L191-192
		E2.2 Ocupação durante o tratamento	(…) eu quando faço diálise aproveito para descansar, dormir um bocadinho, ver televisão, ver futebol (…)E1: L385-386 Ah, o tempo que estou lá dá-me em dormir, olha, eu ontem dormi bastante e depois dá-me tanto sono, eu fico então de lado, dá-me sono (…) E2: L420-422 (…) uma vez fecho os olhos e pego a dormir e outras vezes estou sempre acordado e vou vendo aquilo (…) E6: L282-284

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
E. REAPRENDER A VIVER DENTRO DO NOVO ESTILO DE VIDA	**E2. Doença crónica**	E2.2 Ocupação durante o tratamento	Ouvindo música, desde que eu acabo de ser ligado até dez minutos antes, mais ou menos, eu aguardo o rádio, estou sempre a ouvir música (…) E7: L424-426 Como é que eu passo este tempo? É com isto nos ouvidos (…) E8: L382-383 A primeira, às vezes, eu levo as guias que é as guias de transporte para o dia seguinte, que aquilo leva uma hora a passar aquilo, a segunda hora vem o lanche coisa assim, um gajo pega a falar, come umas sandes, uma coisa assim, quando acaba já recolhem as mesas, durmo um sono, às vezes, pego a falar com os enfermeiros (…) E10: L979-984 (…) ao princípio eu levava uns livros para ler, levava um livro, alguma coisa, agora vejo televisão e pronto, às vezes dá futebol, o gajo passa aquela coisa, durmo algum sono (…) E11: L176-179 Umas das coisas que eu gosto, quando faço diálise, é que durmo sempre um soninho, é o melhor sono que eu tenho (…) E13: L703-704 Com o olho para a televisão, tem uma televisão, tem três até, depois vem uma enfermeira dar três, quatro conversas, eu também chamo uma, digo qualquer coisa e é assim, é assim que eu passo as quatro horas (…) E14: L441-445 (…) estava entretida assim, estava ali um bocado com a revista e depois, neste entretanto, vem o lanche e a depois entra o turno da tarde é um movimento ali (…) E15: L838-841
	E3 Actividades da vida diária	E3.1 Actividades recreativas	(…) no dia da diálise, eu acordo de manhã, fico um bocado a ver televisão (…) gosto de ver o canal história, odisseia, gosto de ver estes canais e passo, passo quase o dia a fazer isto, à excepção de uma outra coisa que às vezes tenho assim para fazer (…) E7: L255-256; 257-259 (…) entretenho com estas coisas, a televisão, tem ali tanta coisa, filmes, rádio, a televisão está ligada (…) E8: L559-560 (…) foi há quinze dias que fui a Santa Maria, fui de manhã, saí daqui seis e meia e saí de lá às dez para as dez, para que na terça-feira pudesse ir poder fazer diálise (…) E11: L335-338

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
E. REAPRENDER A VIVER DENTRO DO NOVO ESTILO DE VIDA	**E3 Actividades da vida diária**	E3.1 Actividades recreativas	(…) tenho sempre uma coisa para me distrair, no fim-de-semana é arrumar a casa, até esqueço das coisas, ao fim-de-semana então é para limpar a casa ou coisa assim (…) E13: L580-583 (…) pelo menos saio deste ritmo todos os dias, já percebeu? Fujo daqui para fora, eu estou lá no prédio, aquilo é uma maravilha estar ali de sábado para domingo, estou entretida (…) E15: L257-260
		E3.2 Comer e beber	(…) se eu não tenho sede, eu não tomo, agora se me dá tomo um bocadinho, mas é pouco, então à noitinha tomo os comprimidos e de manhã. E2: L393-395 (…) então antes de ir para baixo então, para as máquinas, já sabe que eu gosto de uma laranja, como uma laranja, pronto (…) E3: L165-167 (…) Pronto, alguns dias, às vezes, eu…quando como abundante, eu tomo as resinas, eu digo que aquilo é droga, Ah! Ah! Ah! E4: L277-279 (…) mas agora, mesmo assim, eu já sei o que é o que se pode beber, o que não se pode beber, que quantidades e tudo. (…) porque eu gostava muito de laranja e banana, hoje eu arranjo quando poço (…) como naqueles dias que eu vou fazer hemodiálise. E5: L349-351; L354-357 (…) eu como, mas só que é em pequena quantidade (…) E6: L226-227 (…) eu adorava mariscos, agora, portanto, eu como um marisquezinho quando os há, como eu já sei que vou comer aquilo, tomo as resinas antes (…) E7: L186-189 Não, eu tenho um copinho pequenino, assim, passo aqui na boca, dou uma golada, pronto, daqui a pouco faço a mesma coisa (…) E8: L157-159 Às vezes, eu abuso mais alguma coisa é quando eu vou fazer diálise, uma ou duas horas antes, por exemplo a banana faz mal, mas quando eu vou fazer diálise, eu como na hora de ir para baixo, pronto, nem sequer dá tempo de entrar no sangue (…) E10: L625-629 E então de é nos dias que eu faço diálise, vou comer já ao almoço, excedo mais um bocadinho, mas é só isto, não é mais nada (…) E11: L410-412

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
E. REAPRENDER A VIVER DENTRO DO NOVO ESTILO DE VIDA	**E3. Actividades da vida diária**	E3.2 Comer e beber	(…) uma coisa que eu tenho comido é gelatina é uma coisa que não tem potássio é água e então para matar a sede eu como gelatina, eu opto por comer gelatina (…) E13: L341-344 (…) eu ia comendo aquelas coisinhas que ela fazia, mas não abuso, não abuso, como pouco (…) E14: L258-259 (…) eu tenho sempre ou de saquinho ou de forma em casa, cheguei a fazer pedras de gelo e trincar aquele gelo e andar com aquela pedra de gelo na boca (…) E15: L586-587
		E3.3 Higiene pessoal	(…) porque eu lavo bem e faço o meu banho todos os dias sozinha, ainda lavo os braços, o pescoço, a cara, eu faço isto sozinha (…) E14: L245-247 (…) tenho bastante, ainda de manhã eu lavei, quando eu tomo duche estou ali um bocado com a água quente parada aqui no braço, depois enxugo com cuidado, ponho um bocado de trombocid fricciono de baixo para cima (…) E15: L336-340
	E4. Relações sociais	E4.1 Conciliação com a hemodiálise	(…) já estou há 24 anos a liderar o grupo de escuteiros (…) só vou quando há compromissos de honra: os juramentos de bandeira, tenho que estar lá e eles então fazem isto de maneira que seja nos dias em que eu possa estar, eles já sabem que às segundas, quartas e sextas eu não estou e fazem isto de maneira que possa estar presente (…) E1: L414-415; L417-422
		E4.2 Enfrentamento social	É, mas agora, hoje em dia podem olhar à vontade, como antigamente quando não fazia diálise (…) E4: L815-816 (…) agora não, podem dizer o que querem, Hoje em dia eu posso ir para a praia, posso… não tenho vergonha. E5: L174-175;179-180 Mas agora, um homem já está acostumado, as pessoas podem ver, não me faz diferença (…) E6: L182-183 Elas já sabem que eu faço tratamento, algumas nem sequer faz a pergunta (…) E10: L241-242 Aquelas que não sabem, paciência, eu não me importo com isto (…) E15: L468-469

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
E. REAPRENDER A VIVER DENTRO DO NOVO ESTILO DE VIDA	**E5. Vida profissional**	E5.1 Conciliação com a hemodiálise	(…) tenho autorização do meu director, para os dias da diálise sair às três e meia, entrar às oito e meia, fazer meia hora de almoço, sair às três e meia (…) E1: L559-561 Foi por causa disso que eu pedi para fazer de noite, para que de dia estar desprevenido para trabalhar. E6: L85-86 (…) pedi para fazer diálise à noite para eu poder ter o dia de terça-feira livre, de manhã e à noite, para eu ir fazer a venda para Nordeste, fazer o dia de 2ª feira (…) E10: L441-445
	E6. Auto-aprendizagem	E6.1 Aquisição de conhecimentos	(…) mas pronto fui aprendendo pouco a pouco, dia-a-dia, fui lendo mais da diálise na internet e das comidas (…) E4: L 272-274
		E6.2 Reconhecimento da alteração do estado de saúde	(…) tive um dia que comi mais um bocadinho, estava com fome, comi mais um bocadinho, chegou-se à noitinha, não me estava a sentir bem, eu disse: "Não, eu não vou esperar para mais tarde (…) eu vou caminhar já para baixo…" então fui para baixo, fiz diálise (…) E7: L288-291; 293-294 (…) estive na urgência, não foi de urgência de ir parar à urgência, foi mesmo lá dentro, pedi para ligar-me mais cedo, porque eu não estava a sentir bem (…) E13: L1059-1062

Fenómeno em estudo: Vivências da pessoa com IRC em hemodiálise relativamente à satisfação das suas necessidades

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
F. IDEALIZANDO O AMANHÃ	F.1. Esperança em ser transplantado	F.1.1 Expectativa em ser transplantado	(…) depois agente conversamos na hipótese de fazer um duplo transplante de pâncreas de do rim (…) E1: L285-286 (…) e a coisa que eu mais gostava era que os gajos num dia disse-se assim, avisa-se para casa: "Ei Sr. F., apresente-se na Cruz Vermelha ou em Coimbra, para ser transplantado…" era a coisa que eu mais gostava na vida (…) E3: L477-482 Afim de seis anos e meio que vou a Coimbra (…) É para dar o meu nome para transplante, eu estou contente, por acaso mesma, mesma… com os anos que estou lá dentro, os outros iam e eu não ia E4: L293; 295-297 (…) a gente não tem que pensar, a gente tem que pensar que há-de chegar o dia da gente ser chamadas para ser transplantadas. E5: L105-107 (…) andava sempre agarrado ao telemóvel, sempre comigo, porque eu tinha sempre o cuidado de ter o telefone, daqui de casa, porque Coimbra e a Cruz Vermelha tinha o meu número de telefone de casa e portanto pôs o telefone no meu quarto (…) E7: L106-110 Eh pá! Eu gostava era de ter um transplante amanhã, isto era o desejo que eu tenho (…) E11: L382-383 (…) tenho muita esta coisa de intuição e queria que o Dr. mandasse a Lisboa, pelo menos só para dar o nome, só para aceitar na lista de transplantes (…) E13: L947-949
		F.1.2 Realização das AVD sem restrições	Já se eu fosse transplantado, um gajo já podia perguntar ao Dr., que é o meu médico assistente: "Sr. Dr., como eu já tenho isto assim, assim, assim e assim, já posso ir dar um passeio até ao estrangeiro, para visitar a minha família?" E3: L520-524 (…) tipo quando eu for transplantada um dia, deve ser a vida a mesma, só que eu ia fazer muitas coisas, tipo: eu ia trabalhar (…) E5: L441-443

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
F IDEALIZANDO O AMANHÃ	F.1. Esperança em ser transplantado	G.1.2 Realização das AVD sem restrições	Mudava, pronto, a alimentação já facilitava de beber mais água, beber água e comer, pronto (…) E10: L1061-1062 Ah! Eu ia consolar a comer (…) Em compensação, há uma coisa que eu ia consolar-me toda, era beber muita água, porque os transplantados tem que beber 3l de água por dia e eu aí não tinha problema, porque adoro água (…) E13: L964; 978-981
		F.1.3 Descompro-misso para com a hemodiálise	(…) Às vezes penso, mas não sei, às vezes eu penso ser transplantada e fazer a minha vida normal, como as outras pessoas, sem ser preciso ir fazer o tratamento (…) E5: L456-458 (…) ficava mais contente sabendo que posso estar num sítio e já se sabe que esta hora (…) às vezes podia pensar que nesta hora podia estar em diálise, eu acho que ia pensar nisto. E5: L458-461 É continuar a ser transplantado, sempre com aquela esperança para eu deixar de fazer diálise (…) E10: L1033-1034 (…) aquela coisa de ir lá fora para fazer um transplante, para não ir daqui para Ponta Delgada e estar aquelas quatro horas ali a fazer (…) E15: L666-668
		F.1.4 Constituir família	(…) para ter esperança que um dia eu seja transplantada e ter mais um filho (…) E4: L1032; 1035-1036
	F.2. Desesperança	F.2.1 Tempo de espera	Aos anos que eu estou, já não sei quantas pessoas atrás de mim, por último do que eu já foram transplantados e eu estou aqui… eu cá comigo isto esmorece um homem. E3: L484-486 (…) eu vou ser transplantada ou fazer uma operação, vou para S.M., eu via os anos a passar e era pior para mim (…) E4: L1028-1030 Transplante, transplante, eu já…transplante, portanto é outro frenesim, portanto que eu já tentei tirá-lo da cabeça porque andava sempre agarrado ao telemóvel, sempre comigo, porque eu tinha sempre o cuidado de ter o telefone, daqui de casa, porque Coimbra e a Cruz Vermelha tinha o meu número de telefone de casa e portanto pôs o telefone no meu quarto (…) E agora? Já perdi a esperança, são muitos anos é muito cansativo (…) E7: L104-110; L131-132

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
F. IDEALIZANDO O AMANHÃ	**F.2. Desesperança**	F.2.2 Insegurança em fazer o transplante	(…) não posso ser transplantado, onde é que vai levar, isto tem ser ainda bem curado, isto não é de hoje para amanhã e nem da manhã para depois, assim de repente eu digo que isto vai levar uns cinco ou seis anos (…) E10: L785-788 (…) ah, porque não estou à espera de ser transplantado, ainda que eles quisessem, eu não queria (…) o que eu vou durar? Mais um ano, dois ou três de repente e é se calhar (…) E8: L498-500; 502-503 (…) pronto e eu começo a pensar: "Ah, Meu Deus! Se isto não dá certo e não posso fazer o transplante…" (…) E15: L679-680
		F.2.3 Problemas de saúde	(…) nível de ser transplantado, até que eu posso ter um rim, para ser chamado e de repente não fui chamado, devido ao problema do coração (…) E10: L767-770 (…) mas devido a estes problemas todos de má circulação e à diabetes, já não acredito, já não encaro aquela esperança, no princípio, no princípio ainda, mas agora, neste momento, não tenho aquela esperança a cem por cento (…) E11: L386-390
		F.2.4 Idade	Não Sr., porque eu já passo da idade, eu já vou nos setenta e três, isto não dá, isto não dá, eu fico aqui eu não vou para Lisboa, isto não tem idade para fazer transplantes (…) E8: L495-498

Fenómeno em estudo: Vivências da pessoa com IRC em hemodiálise relativamente à satisfação das suas necessidades

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
G. PERCEPÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM	G1. Centrados na técnica		No tratamento, no picar (…) no inserir das agulhas, na atenção, se agente tem uma dor, agente chama o enfermeiro, ele vem dá um bocadinho de soro para aliviar a dor, aí tudo bem (…) E1: L252-254 O tratar é isto, eles é que tiram estas compressas, eles é que tiram isto tudo, eles é que põem isto a mexer, eles é que põem os fios aqui, aqueles fios aqui, vem do lado para aqui. E2: L546-548 (…) se eles tem outra coisa a fazer, sem ser a missão que eles estão fazendo da hemodiálise, ligar, desligar, olhar pelo doente, lá de vez em quando (…) E3: L328-330 É, eles perguntam logo o que a gente tem, se quer levar soro, se quer levar cloreto, vêem logo se a máquina tem algum problema, acode logo (…) E4: L413-415 (…) é claro que os enfermeiros cuidam do quê? Do penso (…) E5: L271-272 (…) a depois de ter ligado se à qualquer coisinha na máquina que não está trabalhando bem, a máquina apita, lá vem eles e a depois alguns de meia em meia hora vem ver a tensão e outros é de hora a hora. E6: L114-117 (…) há uma ou outra enfermeira que não é tão habilidosa no encontrar da veia e que ao picar, pica mais ao lado (…) E7: L572-574 (…) eis está agora um enfermeiro que estava fazendo que desligou, outras vezes é uma enfermeira. E9: L102-104 À entrada, eles perguntam, qual é o peso, a gente diz o peso, pronto, medem a tensão, para ver se a pessoa está em condições de aguentar tantos quilos, liguem, mas antes de ligar as agulhas (…) E10: L939-942 Aquela pessoa é uma pessoa que nos está ali a tratar e quando a máquina dá falta daquilo ou aquilo (…) E15: L433-434
	G2. Centrados na gestão		Eu acho que é assim, ela é que não quis fazer a troca, porque, pronto, ao mesmo tempo penso que foi os doentes, mais, mais, mais foi a enfermeira para não estar trocando. E4: L504-507 Diziam que não havia trocas, estava tudo cheio é como as outras pessoas do outro turno fazem de manhã e dizem que não está sempre cheio, está sempre com três, duas camas vazias da manhã, mas eles dizem que estão cheios. E5: L71-75

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
G. PERCEPÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM	**G3. Centrados na relação**	G3.1 Disponibilidade	ela disponibilizou-se para (…) pode ser que sim, pode ser que não, não, é uma enfermeira muito simpática e ela teve comigo seguramente 3 horas a fio a falar comigo. E1: L 278-282 (…) sempre com vontade de servir bem a gente (…) E6: L96-97 Estar ali rente ao doente, quando o doente necessitar alguma coisa, para ver, está a vê-lo, os enfermeiros estão sempre ali (…) E3: L332-334 O enfermeiro para mim? É mais que o meu pai! Porque ele ajuda, ele não, não pode ajudar mais aquilo que pode, se ele pudesse ajudava mais ainda (…) E8: L356-358 Por exemplo, a gente precisa de alguma coisa, a gente chama-lo, está logo aqui: "O que é que o Sr. precisa?" "O que não precisa?" "Alguma coisa? (…) E8: L360-362 Aliás é uma pessoa e quando preciso de alguma coisa estão sempre prontos (…) E12: L373-374 (…) eu nunca tive tanto apoio na minha vida, como tivesse tido do pessoal da diálise, ou seja enfermeiros (…) E13: L100-101 (…) estão sempre prontos a ajudar o doente (…) E15: L434-435
		G3.2 Indisponibilidade	Enfermeiros estão, de vez enquanto a gente precisa mais, às vezes, quando eles estão na conversa e quando é para ser ligados, na conversa (…) a gente está a passar mal e eles estão na conversa e não fazem caso, só vêem quando elas querem, eu estou dizendo a verdade mesmo. (…) E4: L395-397; 400-402 Os enfermeiros, não há tipos são enfermeiros, não quer dizer que… eu na brincadeira, não é brincadeira é o que apetece dizer, às vezes eles não estão lá, uma pessoa farta-se (…) E5: L257-260
		G3.3 Conflitualidade	(…) mas, um gajo não quer brigar com elas meio fulas, nem todas, nem todas, mas só que estava ali, às vezes, arranha-se a um homem e o homem, às vezes, cala-se, sei lá, cala-se para não haver problemas (…) E3: L274-278

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
G. PERCEPÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM	**G3. Centrados na relação**	G3.3 Conflitualidade	(…) eu disse assim:"Poça! Isto assim, vocês são como alguém que troca de camisa…" a gente quer ir a S.M. porque tem trocar com outros doentes para fazer manhã e então nunca houve resposta até hoje (…) E4: L540-544 (…) mas eu já chateei muita gente por causa disto (…) Quer dizer, chateei alguns colegas seus (…) E7: L608-609;614 (…) eu já disse na cara da enfermeira Y, uma discussão, eu disse que ia fazer queixa à administração do hospital, ela nunca mais me gramou, por causa disto (…) E10: L905-908 (…) é uma pessoa que manda bocas aos doentes que não devia (…) E13: L808
		G3.4 Autoritarismo	Agora, se ela mete noutro sítio: "Eh Sr.ª Enfermeira, Cuidado! Eu não quero aqui, eu quero é aqui…" mas, algumas que estão lá dizem: "Ah, não! não! mostra o braço, Não! eu é que mando! eu sei onde é que eu vou por…" "mas, o corpo é meu…" "não Sr! Como é agora?!" (…) E3: L269-274 (…) até disse à enfermeira: "Quem me dera ter os tubos e não as agulhas…" "Oh mulher, tu és tola? Não estás a ver que isto é melhor, porque podes lavar à vontade…" E4: L708-711 (…) portanto eu mandava desligar e eles não desligavam (…) Eles diziam que não iam andar com o calor que estava lá dentro (…) E7: L627-628; 630-631 Há outros que não querem saber nada disto, chegam aqui Tac! Tac! Nem sequer dá tempo de ver onde queremos ser picados, quando é elas, nem sequer dizem onde é que queres ser picado (…) E10: L951-954 Eu vi que ele: "Você não está a picar como as outras pessoas costumam a picar, como os outros enfermeiros costumam a picar!" e ele disse: "Está calada, tu não percebes nada disto…" eu disse: "Não percebo?! Mas eu sinto…" (…) E13: L754-758
		G3.5 Confiança	Porque é uma pessoa que está ali a tratar de nós, não é? Está a tratar da nossa vida (…) E12: L237-238

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
G. PERCEPÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM	G3. Centrados na relação	G3.5 Confiança	(…) ele chama-me dona P. e a gente acaba por criar aquela confiança a mais, porque eles acima de tudo dá-nos aquela confiança à gente (…) E13: L1007-1010 (…) eu sinto à vontade de perguntar ou de… sinto à vontade (…) E14: L327-328 (…) das mulheres é sempre a enfermeira M., eu tenho confiança com ela também (…) E4: L447-448 (…) a enfermeira que estava comigo, era uma conterrânea minha, a sua colega é daqui da L., a gente já se conhecia, sentia mais à vontade (…) E7: L74-76
		G3.6 Humor	(…) é porque eles são agradáveis mesmo. Tem um que é de S.R, é o M, ele é tão gracejador, o que ele quer é rir, assobiar, cantar e isto tudo, é muito, muito agradável, eles são agradáveis é para todos. E2: L513-516 São todos boa gente, sempre agradáveis (…) Sempre agradáveis (…) E6: L96; 99 (…) ele gosta muito estar na brincadeira, porque ele, portanto, brincavam os dois, os dois juntos e mesmo, portanto, as outras enfermeiras (…) E7: L676-678 (…) aquilo tanto faz enfermeiros, como faz aquelas de fazer limpeza, aquilo é sempre a rir, sempre bem-dispostos, é "Bom dia…" " Boa tarde" "Como é que está…" "Como não está…" (…) E8: L370-373 (…) elas foram com a minha cara, isto então sou, não sou daqueles de mandar vir com elas, nada disto, sempre agradável com elas (…) E10: L339-341 (…) eles também estão sempre a brincar connosco (…) E11: L361 (…) depois é aquele convívio dos enfermeiros (…) E13: L821-822
		G3.7 Respeito	(…) os enfermeiros deviam respeitar os doentes (…) E5: L299 (…) porque ela depois foi chatear os seus colegas, os seus colegas ficaram chateados comigo (…) E7: L666-667

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidade de registo
G. PERCEPÇÃO DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM	**G3. Centrados na relação**	G3.7 Respeito	(…) agora se a gente for ruim, o enfermeiro diz: "Eh pá…" não diz à boca cheia, mas diz: "Tu não prestas, tu… eu estou quase aqui…" eles sempre pedem aquilo: "Eh Sr.!" "Eh pá! estou quase aí…" berra aí para tu aprenderes (…) E8: L426-429 " O Sr. veja como é que fala! Para ver se não leva um processo (…) E10: L915-916 (…) ele disse: "Eh que paciência! É logo na Sr.ª, eu tenho maior respeito por si…" (…) E15: L811-812
		G3.8 Comunicação	(…) eu tive nas 4 horas que fiz diálise, eu tive uma enfermeira garantidamente 3 horas a falar comigo (…) E1: L262-264 Exacto, às vezes eu digo assim para mim: "Ah, quem me dera ter um enfermeiro, que eu gosto desabafar (…) E4: L429-430 (…) a enfermeira tirou, estava sempre uma coisinha dentro, tirou-o para fora e disse: "Este tubo está todo cheio de sangue, isto pode infectar se o Sr. pusesse para dentro…" E6: L123-126 (…) o Enf., neste fim-de-semana é que disse que era do cálcio, nem sequer sabia o que era aquela injecção, aquilo era para ajudar o cálcio (…) E10: L524-527 (…) estão sempre ali animar e coisa: "Não é nada, vai correr tudo bem…" isto anima um doente, não é? Mesmo um doente que vaia com medo, fica sempre animado com estas coisas (…) E11: L375-378 (…) eles estão a picar e estão a falar com a gente, o que é muito importante (…) E13: L798-799 (…) eu fiz a fístula, a enfermeira esteve a ver e ela disse: "Ah, vai deixar-se amadurecer mais…" mas ontem, ela quis experimentar, mas não conseguiu, ela disse: "Vai-se esperar mais umas semanas…" (…) E14: L316-321
	G4. Centrado na colaboração com outros profissionais de saúde	G4.1 Médico	(…) se agente quer uma receita, dizemos ao Sr. Enfermeiro: "eu preciso de uma receita…" ela vai ter com o médico, o médico passa (…) E1: L257-259 (…) ela cortar-me um bocadinho, assim de película, o enfermeiro F. estava ao lado, deu-lhe o cateter, ela enfiou E10: L111-113