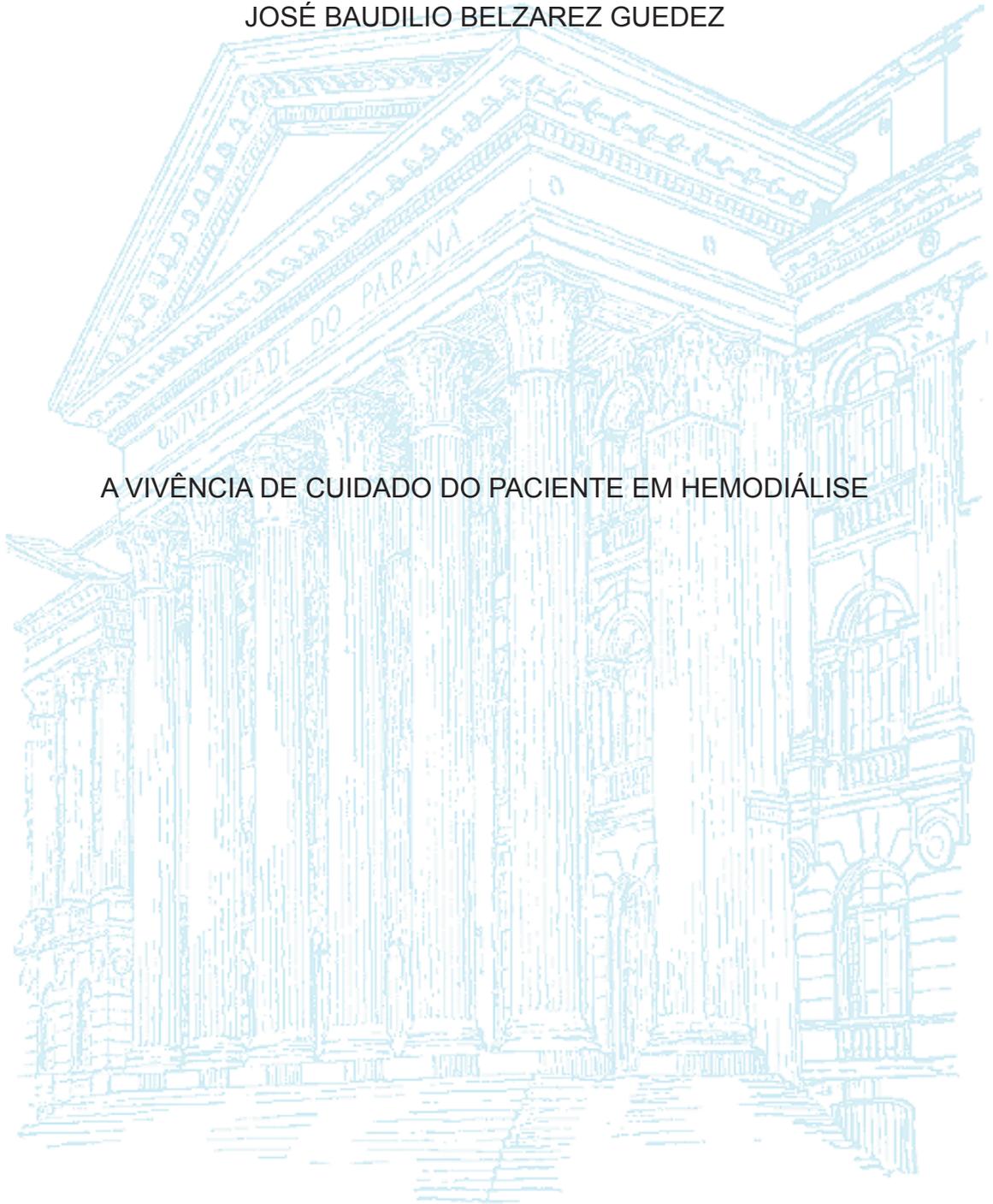


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

JOSÉ BAUDILIO BELZAREZ GUEDEZ

A VIVÊNCIA DE CUIDADO DO PACIENTE EM HEMODIÁLISE



CURITIBA

2020

JOSE BAUDILIO BELZAREZ GUEDEZ

A VIVÊNCIA DE CUIDADO DO PACIENTE EM HEMODIÁLISE

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Prática Profissional de Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, Linha de Pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Ribeiro Lacerda
Coorientadora: Dra. Jaqueline Dias do Nascimento
Selletti

CURITIBA

2020

Guedez, Jose Baudilio Belzarez

A vivência de cuidado do paciente em hemodiálise [recurso eletrônico] / Jose Baudilio Belzarez Guedez – Curitiba, 2020.

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2020.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Ribeiro Lacerda

Coorientadora: Dra. Jaqueline Dias do Nascimento Selletti

1. Insuficiência renal crônica. 2. Hemodiálise. 3. Pacientes. 4. Cuidados em hemodiálise. 5. Enfermagem. I. Lacerda, Maria Ribeiro. II. Selletti, Jaqueline Dias do Nascimento. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 617.461059



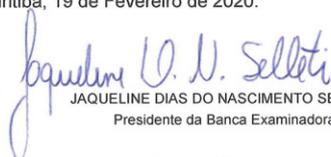
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM -
40001016045P7

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **JOSE BAUDILIO BELZAREZ GUEDEZ**, intitulada: **A VIVÊNCIA DE CUIDADO DO PACIENTE EM HEMODIÁLISE**, após terem inquirido o aluno e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de Mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 19 de Fevereiro de 2020.


JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO SELLETI
Presidente da Banca Examinadora


ANA PAULA HERMANN
Avaliador Externo (HOSPITAL DE CLÍNICA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ)


MARIA DE FÁTIMA MANTOVANI
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

AGRADECIMENTOS

A Deus primeiramente, por ser minha força, toda Glória e todo louvor sejam dados a você, meu Senhor e Salvador. Esta realização é totalmente sua.

A meus pais Teresa e Baudilio, por me ensinarem o caminho do bem e, apesar da distância, sempre estiveram presentes com palavras de vida.

Às minhas irmãs Aura e Genesis, por me lembrar sempre o que sou em Cristo Jesus e não me deixarem esquecer que em "Ele sou mais que vencedor.

À minha esposa, amor, você é a pessoa mais importante na minha vida, obrigado por secar minhas lágrimas em teu colo, obrigado por cada oração para me fortalece, obrigado por me suportar e me amar apesar de eu não merecer tão grande amor.

Ao meu filho Abner, obrigado, meu filho, por teus abraços de consolo, por cada uma de tuas risadas que me deram a alegria que perdi no caminho. Te amo meu filho, és é meu orgulho, filho amado!

Ao meu filho Mateo, te amo, meu loirinho lindo, quero que saibas que houve dias em que foi o olhar, sua carinha, o que me deu as forças para continuar. Te amo, minha vidinha linda, você é o presente mais lindo que recebi na vida.

À minha igreja e meus irmãos em Cristo, Leonardo, Lucélia, Jurema, Fernando, Bera, líderes e pastores, obrigado por cada oração, obrigado por cada visita no lar e pelo amor de sempre. Eu amarei vocês para sempre.

A meus colegas de estudo, mas muito em especial, a Tathiana, Clarice, Franceline, Bárbara e Juliana, obrigado, minhas amigas, por acreditarem em mim e me fazerem sentir como em casa.

À coordenação de pós-graduação de enfermagem, por todo o apoio, fico em dívida eterna com vocês, professoras Dra. Aída Maris Peres, Dra. Silvana R. R. Kissula Souza e Dra. Maria De Fátima Mantovani.

A Cinthia, obrigado, minha querida amiga, por cada sorriso, por cada informação e por sempre dar o melhor de você para nós estudantes e professores da pós-graduação.

À minha orientadora, Professora Dra. Maria Ribeiro Lacerda, por cada conhecimento compartilhado, foi uma honra aprender com a senhora.

À minha Coorientadora, Dra. Jaqueline Dias do Nascimento Selleti, obrigado, professora, uma vida não é suficiente para lhe agradecer à senhora tudo o que fez por mim.

Aos membros da banca, por aceitarem o convite, por cada contribuição e por me ajudarem a construir este conhecimento.

Aos membros do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem (NEPECHE), especialmente, à doutoranda Luana Tonin, Dra. Ingrid Gomes e Dra. Ana Paula Herman, por suas contribuições para o aprimoramento desta pesquisa.

Às pessoas que participaram como sujeitos desta pesquisa, por aceitarem participar e permitirem minha presença enquanto recebiam seu tratamento, aguardavam seus familiares ou exerciam seus labores profissionais, disponibilizando-se para expor-se em seus relatos.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), pelo apoio financeiro recebido.

RESUMO

A Doença Renal Crônica leva o paciente a mudanças abruptas na sua vida, pois ele precisa obedecer a um regime de cuidados rigorosos sob o tratamento de Hemodiálise com a premissa de auxiliar sua atual condição de saúde e prolongar sua vida. Buscou-se responder à questão norteadora: Como o paciente em hemodiálise vivencia o cuidado? Tem-se como objetivo: compreender a vivência do cuidado do paciente na hemodiálise; construir um modelo teórico que represente esta vivência e propor contribuições para o cuidado dos pacientes em hemodiálise. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que utilizou como método a teoria fundamentada nos dados. Foram feitas entrevistas semiestruturadas com 24 sujeitos: 10 pacientes sob tratamento de hemodiálise; sete cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise que participavam ativamente no dia a dia dos cuidados; e sete profissionais integrantes da equipe multiprofissional. A análise dos dados se deu com a codificação substantiva, aberta e seletiva, e codificação teórica. Identificou-se que o modelo teórico se apresentou como uma adaptação do código teórico família “6Cs” com categoria central, causa, condições intervenientes, consequências e contexto. “A vivência de cuidado do paciente em hemodiálise” tem como categoria central “Envolver-se em uma nova vida de cuidados ao fazer hemodiálise. A causa desta vivência foi descrita pela categoria “Iniciando a trajetória de cuidados”, tendo como condições intervenientes as categorias “Confrontando-se com uma nova vida de cuidados” e “Sendo cuidado”, cuja consequência foi “Harmonizando-se com a hemodiálise e seus cuidados” no contexto de “Transmutando-se frente aos cuidados para a manutenção da vida”. Compreendeu-se a partir da construção do modelo teórico que o paciente está inserido em uma vivência que exige dele reaprender a viver abruptamente, o que, por sua vez, gera mudanças em aspectos sociais, familiares, projetos de vida, laborais, econômicos, entre outros. Este viver traz consigo perturbação, sofrimento e tristeza, necessitando o paciente superar todas estas sensações e pensamentos negativos para atingir uma adaptação a esta nova vida de cuidados, que será possível através do cuidado profissional, do cuidado familiar e do suporte de uma rede social de apoio. Fundamentado nos resultados, foram propostas 19 contribuições para o cuidado de enfermagem a serem utilizadas com pacientes em hemodiálise: 11 contribuições relacionadas ao paciente e familiares (aspectos educacionais 6 e aspectos de cuidados 5) e 8 contribuições relacionadas com a equipe de enfermagem. Concluiu-se, com base neste estudo, que a vivência de cuidados é um evento que possibilita aprendizagem, modificações e adaptações. Para isso, o paciente precisará de apoio emocional, psicológico e espiritual de diferentes fontes - profissional, familiar e social - para se envolver satisfatoriamente nesta vivência.

Palavras-Chave: Doença Renal Crônica. Hemodiálise. Pacientes. Saúde. Enfermagem. Cuidados em Hemodiálise.

ABSTRACT

Chronic Kidney Disease leads the patient to abrupt changes in his life in order to obey a strict care regime under the treatment of hemodialysis with the premise of helping his current health condition and prolonging his life. It seeks to answer the guiding question: How does the patient on hemodialysis experience care? It aims to: understanding the experience of patient care in hemodialysis; building a theoretical model that represents this experience and proposing contributions for the care of patients on hemodialysis. It is a qualitative research that used the grounded theory as method. Semi-structured interviews were conducted 24 subjects: 10 patients undergoing Hemodialysis treatment; seven family caregivers of patients on hemodialysis who actively participated in the day-to-day care; and seven professionals from the Multiprofesional team. Data analysis consisted of substantive, open and selective coding and coding theoretical. The causal theoretical model was identified or, an adaptation of the model of theoretical code family "6Cs" (category central, cause, intervening conditions, consequence, context). "The experience of patient care in hemodialysis" has as its central category "Getting involved in a new life of care when undergoing Hemodialysis; the cause of the theoretical model was described by the category "starting the care trajectory" , having as intervening conditions the categories "Confronting a new life of care" and being cared for"; the consequence of which was "Harmonizing with hemodialysis and its care" in the context of the category "Transmuting in the face of care for the maintenance of life". It was understood from the construction of the theoretical model that the patients are inserted in an experience that requires him to relearn to live abruptly, which in turn generates changes in social, family, life projects, work, economics, among others. This living brings with is disturbance, suffering and sadness, needing to overcome all these sensations and negative though professional care, family care and the support of a social support network. Based on these results, a total of 19 contributions for nursing care to be used with patients on hemodialysis were planted, being segregated into 11 contributions related to the patients and family (educational aspects 6; and care aspects 5), and 8 contributions related to the nursing team. It is concluded from this study that the experience of care is an event that demands from the patient a learning, modifications, and adaptations before which he will need to be equipped with emotional, psychological and spiritual strength and even professional, family and social support to be involved satisfactorily in this experience.

Keywords: chronic kidney Disease. Hemodialysis. Patients. Health. Nursing. Hemodialysis care

RESUMEN

La enfermedad renal crónica conduce al paciente experimentar mudanzas abruptas en su vida con la finalidad de obedecer un régimen de cuidados rigurosos bajo el tratamiento de Hemodiálisis con la premisa de auxiliar su actual condición de salud y prolongar su vida. Es pretendido responder la pregunta norteadora: ¿Como el paciente en hemodiálisis vivencia el cuidado? Teniendo como objetivo: comprender la vivencia de cuidado del paciente en la hemodiálisis; construir un modelo teórico que represente esta vivencia y proponer contribuciones para el cuidado de los pacientes en hemodiálisis. Se trata de una investigación cualitativa que utilizo como método la teoría fundamentada en los datos. Fueron realizadas entrevistas semiestructuradas, con 24 sujetos: 10 pacientes bajo tratamiento de Hemodiálisis; siete cuidadores familiares de pacientes en Hemodiálisis que participasen activamente en el día a día de los cuidados; e siete profesionales integrantes del equipo Multiprofesional. El análisis de datos consistió en codificación substantiva, abierta y selectiva y codificación teórica. Fue identificado un modelo teorico que se ajustaba a una adaptación del modelo de código teórico familia de las 6" Cs" (categoría central, causa, condiciones intervinientes, consecuencias y contexto). "La vivencia de cuidado del paciente en Hemodiálisis" tiene como categoría central "Envolviéndose en una nueva vida de cuidados al hacer Hemodiálisis; la causa del modelo teorico fue descrita por la categoría "Iniciando la trayectoria de cuidados", teniendo como condiciones intervinientes las categorías "Confrontándose con una nueva vida de cuidados" y " Siendo cuidado"; cuya consecuencia fue "Armonizándose con la Hemodiálisis y sus cuidados" en el contexto la categoría "Transmutándose frente a los cuidados para la manutención de la vida". Se Comprendió a partir de la construcción del modelo teórico que el paciente está insertado en una vivencia que le exige reaprender a vivir abruptamente, lo que a su vez genera mudanzas en aspectos sociales, familiares, proyectos de vida, laborales, económicos, entre otros. Esto trae consigo perturbación, sufrimiento y tristeza, necesitando superar todas estas sensaciones y pensamientos negativos para alcanzar adaptarse a esta nueva vida de cuidados, lo que será posible a través del cuidado profesional, del cuidado familiar e del soporte de una red social de apoyo. Fundamentado en estos resultados fueron planteados un total de 19 Contribuciones para el cuidado de enfermería a ser realizado con pacientes en Hemodiálisis, estando subdivididas en 11 contribuciones relacionadas al paciente e familiares (aspectos educacionales 6; e aspectos de cuidados 5), e 8 contribuciones relacionadas con el equipo de enfermería. Es concluido a partir de este estudio que la vivencia de cuidados es un evento que demanda del paciente un aprendizaje, modificaciones, y adaptaciones ante lo cual necesita estar equipado de fortaleza emocional, psicológica y espiritual e igualmente de apoyo profesional, familiar e social para involucrarse satisfactoriamente en esta vivencia.

Palabras-Clave: Enfermedad renal Crónica. Hemodiálisis. Pacientes. Salud. Enfermería. Cuidados en Hemodiálisis.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - MODELO TEÓRICO DO FENÔMENO “A VIVÊNCIA DE CUIDADO DO PACIENTE EM HD”	118
---	-----

LISTA DE QUADRO

QUADRO 1 - GRUPO AMOSTRAL 1	40
QUADRO 2 - GRUPO AMOSTRAL 2	40
QUADRO 3 - GRUPO AMOSTRAL 3	41
QUADRO 4 - MODELO DE NOTA TEORICA	47
QUADRO 5 - MODELO DE NOTA METODÓLOGICA	47
QUADRO 6 - MODELO DE CODIFICAÇÃO ABERTA	49
QUADRO 7 - MODELO DE CONFORMAÇÃO DE SUBCOMPONENTES.....	50
QUADRO 8 - MODELO DE CONFORMAÇÃO DE COMPONENTES	50
QUADRO 9 - MODELO DE CONFORMAÇÃO DE SUBCATEGORIAS	51
QUADRO 10 - MODELO DE CONFORMAÇÃO DE GRANDES CATEGORIAS	51
QUADRO 11 - CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DO MODELO TEÓRICO A VIVÊNCIA DE CUIDADO DO PACIENTE EM HD.....	56
QUADRO 12 - CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM A SEREM REALIZADAS COM PACIENTES EM HD RELACIONADAS AO PACIENTE E SEUS FAMILIARES	139
QUADRO 13 - CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM A SEREM REALIZADAS COM PACIENTES EM HD RELACIONADAS COM A EQUIPE DE ENFERMAGEM.....	145

LISTA DE SIGLAS

AV	- Acesso Venoso
AVD	- Atividades da Vida Diária
CEP	- Comitê de Ética em Pesquisa
CF	- Capacidade Funcional
DP	- Diálise Peritoneal
DRC	- Doença Renal Crônica
EVA	- Escala Visual Analógica
F	- Feminino
FAV	- Fístula Arteriovenosa
GT	- <i>Grounded Theory</i>
HD	- Hemodiálise
ISN	- <i>Internacional Society of Nephrology</i>
LFS	- Letramento Funcional em Saúde
M	- Masculino
OMS	- Organização Mundial da Saúde (OMS)
SUS	- Sistema Único de Saúde
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TR	- Transplante Renal
TFD	- Teoria Fundamentada nos Dados
UFPR	- Universidade Federal do Paraná
VD	- Visita Domiciliar

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	17
1	INTRODUÇÃO	19
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	23
2.1	A DOENÇA RENAL CRÔNICA	23
2.2	A HEMODIÁLISE COMO TERAPÊUTICA	26
2.3	ENFERMAGEM NO CUIDADO DO PACIENTE EM HEMODIÁLISE.....	29
2.4	O PACIENTE EM HEMODIÁLISE SOB O CUIDADO DA FAMÍLIA	32
3	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	36
3.1	PESQUISA QUALITATIVA	36
3.2	TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS	36
3.3	AMOSTRAGEM TEÓRICA	38
3.4	LOCAL DA PESQUISA	42
3.5	COLETA DE DADOS	43
3.6	ANÁLISE DOS DADOS	45
3.6.1	Codificação substantiva	48
3.6.2	Codificação teórica	52
3.7	ASPECTOS ÉTICOS	54
4	APRESENTAÇÃO DOS DADOS	56
4.1	INICIANDO A TRAJETÓRIA DE CUIDADOS.....	56
4.1.1	Descobririndo que tem DRC.....	57
4.1.2	(DES) conhecendo o que é HD	61
4.2	CONFRONTANDO-SE COM UMA NOVA VIDA DE CUIDADOS	66
4.2.1	Enfrentando a HD.....	66
4.2.2	Convivendo diariamente com os desconfortos produzidos pela HD.....	74
4.3	SENDO CUIDADO.....	79

4.3.1	Necessitando de um cuidador familiar	79
4.3.2	Desenvolvendo relações de cuidado profissional.....	84
4.3.3	Tendo que contar com uma rede de apoio social	88
4.4	Harmonizando-se com a HD e seus cuidados.....	94
4.4.1	Aceitando a HD.....	94
4.4.2	Adaptando-se à HD e aos cuidados	96
4.5	TRANSMUTANDO-SE FRENTE AOS CUIDADOS PARA A MANUTENÇÃO DA VIDA	101
4.5.1	Tendo a vida sujeita a restrições.....	102
4.5.2	Mudando a forma de viver	106
5	PROPOSIÇÃO DO MODELO TEORICO: A VIVÊNCIA DE CUIDADO DO PACIENTE EM HEMODIÁLISE	111
6	DISCUSSÃO COM OS AUTORES	125
7	CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM DIRIGIDO A PACIENTES EM HD	146
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	156
	REFERÊNCIAS	155
	APÊNDICE 01 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O GRUPO AMOSTRAL PACIENTES	174
	APÊNDICE 02 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O GRUPO AMOSTRAL FAMILIARES DOS PACIENTES	175
	APÊNDICE 03 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O GRUPO AMOSTRAL EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.....	176
	ANEXO 1 - APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ	177
	ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PACIENTES	180
	ANEXO 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA FAMILIARES	182

ANEXO 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA A FAMÍLIA.....	184
---	-----

APRESENTAÇÃO

Meu primeiro emprego como profissional de saúde foi como enfermeiro assistencial durante três anos na área de hemodiálise (HD), podendo ouvir continuamente através das falas dos pacientes as particularidades que envolviam o cuidar no dia a dia no tratamento. Do mesmo modo, pude presenciar constantemente como os profissionais da equipe de saúde, ao ler os exames, ou pesar os pacientes na balança cobravam deles um maior cuidado com as ingestas, acesso venoso (AV), entre outros cuidados.

Igualmente, muitas vezes, as famílias dos pacientes compartilhavam comigo suas preocupações com as dificuldades de seus familiares para cuidar, os quais continuamente descarregavam toda sua irritação no cuidador pela impotência que sentiam frente às ações de cuidar.

Assim surgiram os seguintes questionamentos: Como acontece o cuidado no dia a dia para o paciente em HD? Como o paciente se sente em relação aos cuidados em HD? E como o paciente percebe o cuidado dos profissionais de saúde e família?

Tempos depois, eu me afastei da área de HD, indo trabalhar com saúde do trabalhador durante cinco anos, mas sempre fiquei com incertezas e questionamentos referente aos cuidados do paciente em HD e como tais situações poderiam ser abordadas para fornecer resoluções.

Depois desses cinco anos, surgiu a oportunidade de sair de meu país, Venezuela, e vir para o Brasil fazer mestrado na Universidade Federal do Paraná (UFPR) no programa de pós-graduação em Enfermagem, com financiamento da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-Capes.

Nesta experiência do mestrado é de ressaltar que desde o começo minha orientadora me implantou uma paixão pela Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), uma metodologia totalmente desconhecida para mim, entretanto, desde o primeiro contato, me senti ligado a essa teoria.

Da mesma maneira, como parte do mestrado, comecei a participar do grupo de pesquisa (NEPECHE) e, pelo compartilhamento e pela troca de experiências com os membros deste grupo, surgiu a ideia e, assim, a motivação para desenvolver este

projeto com a intenção de interpretar como acontece para o paciente em HD a vivência de cuidados.

1 INTRODUÇÃO

A vida é um processo dinâmico em que o indivíduo lutará constantemente para manter o equilíbrio entre suas percepções interiores, os estímulos positivos ou negativos gerados pelas eventualidades vivenciadas, podendo, assim, a pessoa desenvolver consciente ou inconscientemente um sistema de respostas comportamentais e mudanças na busca de enfrentar e superar eficazmente tais acontecimentos (SOUZA et al., 2016).

Entre os eventos de impacto na vida humana, está a doença, mais especificamente, a doença crônica, o que indica a necessidade imediata de o indivíduo fazer ajustes que lhe permitam um processo de integração dessa nova experiência ao seu estilo de vida. Este evento faz com que o indivíduo reaprenda um novo padrão de vida, que demandará dele força espiritual, novos hábitos e rotinas indesejadas, procurando integrar tudo isso nas atividades representativas da sua essência vivencial (NASCIMENTO, 2016).

No prolongamento de tempo geralmente ocorre o processo de adoecimento crônico, e os diferentes estágios repercutirão na doença e no estilo de vida do paciente. Somado a isto, há a necessidade da identificação e estabelecimento de um paradigma claro de enfrentamento, o que pode ser um desafio complexo para os sistemas de saúde, que tentam abordar e resolver esta problemática (ORTIZ; ROSERO; CENDALES, 2015).

Especificamente no caso da Doença Renal Crônica (DRC), seu curso é diferenciado de outras patologias crônicas, já que geralmente evolui silenciosamente no paciente a ponto de gerar danos irreversíveis, condenando-o a um tratamento de suporte renal, muitas vezes caracterizado pela perda irreversível dos rins (SILVA; CHRISTOVAN, 2015). Estes órgãos desempenham uma valiosa função de filtração, reabsorção, excreção de impurezas e produção do hormônio responsável pela produção de hemácias (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019).

Segundo Medina (2016), a DRC pode ser definida como a diminuição lenta e paulatina da função renal, que geralmente acontece de modo imperceptível e assintomático até o estágio mais crítico (MEDINA, 2016). Assim, quando os rins já perderam a capacidade de remover os lixos metabólicos, aparecem sinais e sintomas como edema, elevação dos níveis de ureia e creatinina, incapacidade de

produzir eritropoietina, que resultará em condições como uremia, anemia, desconforto respiratório, entre outras complicações colaterais em outros órgãos vitais como o coração (TELLES; BOITA, 2015).

Esses sinais conduzirão o paciente a um tratamento abrupto que o submete a obedecer a um regime de tratamento de suporte renal maçante que o auxilie na sua atual condição de saúde e prolongue sua vida (MEDINA, 2016).

Relatórios da Internacional Society of Nephrology (ISN) (2018) estimam que mundialmente este adoecimento afeta, atualmente, uma de cada dez pessoas no mundo, com tendência a aumentar a incidência dessa patologia e, com isso, vislumbra-se também aumento do número de pessoas que precisarão receber algum tratamento de suporte renal nos próximos anos, estabelecendo, assim, um problema que afeta os sistemas de saúde pública (ISN, 2018).

No Brasil, em 2017, segundo o Ministério da Saúde, a DRC teve uma prevalência de 8,9% na população adulta, com índice de crescimento anual de 3,6% (BRASIL, 2017). Destes doentes, 100.000 estão em tratamento dialítico, sendo que 85% desses pacientes foram atendidos exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Os principais fatores de risco foram a Diabetes Mellitus (DM) e a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) (BRASIL, 2017).

Embora os tratamentos de suporte renal auxiliem na melhora significativa do paciente, eles não têm capacidade de fornecer uma cura, mas apenas melhorar a condição de saúde. Estes tratamentos compreendem Hemodiálise (HD), Diálise Peritoneal (DP) e Transplante Renal (TR), sendo a mais implementada a HD (VARELA et al., 2015).

Esses tratamentos se justificam pelas exigências econômicas, sociais, condições de moradia e especificidades do perfil do paciente para receber outra terapêutica, como a diálise peritoneal no domicílio, por exemplo, e o TR, que está ligado às dificuldades para receber a doação do órgão (VARELA et al., 2015).

Deste modo, a HD consiste na filtração do sangue, sendo o líquido excedente do corpo extraído e, da mesma forma, reduzindo os níveis de concentração de ureia e creatinina no sangue, isto por meio da máquina de HD e do dialisador (HORTA, LOPES, 2017).

A submissão a este tratamento exige que o paciente participe rotineiramente em horários fixos de até três tratamentos por semana, com duração aproximada de

três a quatro horas por sessão, que será de vital importância para o bem-estar do paciente (HORTA, LOPES, 2017).

De acordo com o relatório divulgado em 2017 pelo SUS, o estado do Paraná tem cerca de 112 máquinas de HD por cem mil cidadãos, disponíveis para o tratamento da DRC, distribuídas em 40 serviços de atenção da administração pública, entidades empresariais e entidades sem fins lucrativos (BRASIL, 2017).

Apesar de este tratamento não ser um evento recente no Brasil, pois remonta ao ano de 1949, quando Tito Ribeiro de Almeida fez a primeira hemodiálise no Hospital das Clínicas na cidade de São Paulo - SP, é até hoje a terapia mais implementada no tratamento da DRC no país inteiro. Observa-se que o reconhecimento dos cuidados de que o paciente necessita no decorrer da vivência do tratamento e as subjetividades que os contextualizam ainda são pouco percebidos pela população em geral e, até mesmo, entre os profissionais de saúde ligados à HD (SANTOS et al., 2017).

Assim, para identificar essa experiência, é necessário reconhecer tais significados e como eles são o ponto de partida para o indivíduo configurar um novo sistema de respostas comportamentais que poderia favorecer ou prejudicar sua experiência de cuidados e como isso poderá, por consequência, desencadear efeitos diretos tanto positivos quanto negativos na saúde física, psicológica e emocional do indivíduo (IBIAPINA et al., 2016).

No mesmo sentido, considera-se que o sofrimento gerado pelas dificuldades e pelo rigor do tratamento não afetam somente o paciente, mas também seu núcleo familiar, mais especificamente o cuidador familiar, que poderá vivenciar situações de estresse, episódios depressivos e desgaste físico na adesão de seu papel como cuidador em tempo integral, fazendo desta experiência de cuidado um evento repleto de peculiaridades extraclínicas, que vão além das necessidades de tratamento de suporte renal que o paciente merece (BERALDO; BARRETO; MARCON, 2017).

Desta forma, a vivência do paciente em HD tem sido objeto de interesse por estudos que atribuem relevância para descoberta de como essa experiência afeta sua qualidade de vida, refletindo no fato de como as mudanças vivenciadas pela pessoa em conjunto com seu núcleo afetivo podem exigir deles um alto esforço

físico, estresse psicológico e emocional, uma situação em que os profissionais de enfermagem estão constantemente envolvidos (HERBIAS et al., 2016).

Assim, o profissional de enfermagem é destaque dentro da equipe de saúde como um importante fornecedor de cuidados na HD, tendo o compromisso de atender a pessoa em suas diversas necessidades e, ao mesmo, ter que desenvolver relações pessoais empáticas que proporcionem, nesta experiência, uma atmosfera de harmonia e de segurança que auxilie a amortecer os múltiplos traumas físicos, psicológicos, sociais e familiares que a pessoa enfrenta neste contexto. (CASTOLDI; GARCIA; HARTWIG, 2016).

Além disso, considera-se que o papel da enfermagem nos cuidados da pessoa com DRC é fundamental, pois fornece orientações e monitora o atendimento, auxiliando tanto paciente como seu familiar, sendo necessário para a efetividade destas ações que enfermagem promova ações que permitam a descrição e a constante descoberta dos componentes subjetivos que circundam estes cuidados, a fim de ajudar na promoção de novos modelos de cuidados humanísticos que sejam específicos para este contexto (SILVA, 2018).

Para Vilca e Sanchez, (2015), apesar serem realizadas pesquisas com foco nesta experiência de cuidados, ainda há algumas lacunas no conhecimento, entre elas, definir com especificidade como esse evento ocorre, as subjetividades envolvidas e o que podem revelar (VILCA; SANCHEZ, 2015).

Desta forma, este estudo poderá permitir a construção de definições sobre esse fenômeno, tendo como questão norteadora: Como o paciente em hemodiálise vivencia o cuidado? Tendo para tal, os seguintes objetivos: compreender a vivência de cuidado do paciente na hemodiálise; construir um modelo teórico que represente está vivência; e propor contribuições para o cuidado dos pacientes em hemodiálise.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura está organizada em quatro itens: a doença renal crônica, a HD como terapêutica, a Enfermagem no cuidado ao paciente em HD e o paciente em HD sob o cuidado da família.

2.1 A DOENÇA RENAL CRÔNICA

No cenário mundial, o aumento progressivo das DRC e a necessidade de tratamento fazem emergir preocupações relevantes em relação às repercussões na vida do indivíduo. Na América Latina, as doenças crônicas não transmissíveis que apresentam maiores taxas de complicação são a Diabetes Mellitus, Hipertensão Arterial Sistêmica e DRC. Desta forma, tornam-se um problema de saúde pública, merecendo, assim, respostas rápidas e oportunas para estas necessidades de saúde (RAUDA; TREJO; REYES, 2017).

Gorostidi et al. (2014) descreveram e classificaram os cinco estágios deste adoecimento: o primeiro, uma filtração glomerular ainda considerada dentro da normalidade; o segundo com a taxa de filtração glomerular ligeiramente diminuída; já no terceiro, a taxa de filtração glomerular encontra-se de moderada a severamente diminuída; no quarto, a taxa de filtração glomerular está severamente diminuída, podendo, neste estágio, o paciente precisar de HD. Mas é no quinto estágio, quando a filtração glomerular atinge um nível quase nulo, que o paciente geralmente inicia o tratamento de HD (GOROSTIDI et al., 2014).

Quando a doença atinge o estágio final, geralmente aparecem os sintomas e, conseqüentemente, o paciente é diagnosticado de modo tardio, gerando para o indivíduo e sua família mudanças bruscas na rotina de vida pela necessidade de adesão abrupta a tratamentos com horários inflexíveis e a submissão súbita a rigores dietéticos e medicamentosos, configurando todo este rigor o novo modo de vida desta pessoa (LINS et al., 2018).

A urgência de se submeter a um tratamento que reduz os efeitos fatais produzidos pelo adoecimento leva o paciente a uma escolha para a qual não há muitas opções para resolver os danos de sua condição de saúde, encontrando-se entre as opções a HD e a DP, sendo a primeira a mais implementada nestes casos,

que, apesar de ser a opção de tratamento mais prevalente, não é percebida pelos pacientes como garantia para melhorar sua condição atual (GUERREIRO et al., 2016).

Diante dessa realidade, o paciente, frequentemente, quando informado da exigência de saúde que implicará para ele iniciar este tratamento, geralmente se encontra involuntariamente imerso num estado de medo e preocupação com seu futuro, procurando constantemente a compreensão do que significa receber este tratamento, com o propósito de encontrar uma direção no meio de um panorama incerto para ele e seu núcleo familiar (VILCA, SANCHEZ, 2015).

Mas apesar da carência de conhecimentos e da sua procura incansável por parte dos pacientes, eles apresentam dificuldades em processar as informações relacionadas à saúde recebidas dos profissionais e sentem dificuldade de transformá-las em conhecimento para assim aplicá-las para o autogerenciamento dos cuidados. Desta forma, é necessário estimar que quando o paciente não compreende o real sentido da cronicidade do adoecimento, pode criar falsas expectativas do tratamento, conduzindo-o à frustração e à desmotivação para seguir o regime de cuidados em HD (MORAES, et al, 2017).

Apresenta-se igualmente que no momento do diagnóstico o paciente enfrenta o fato de lidar com a dificuldade de vagas reduzidas oferecidas pelos centros de HD, o que o predispõe também a assumir um comportamento de alerta constante diante deste acúmulo de incertezas que se aproximam para sua vida, ficando estressado e inseguro diante da sua condição de saúde e do suprimento de suas exigências (AVENDANO et al., 2016).

Da mesma maneira, estes indivíduos são acometidos significativamente pelas várias mudanças advindas das demandas e decorrências desta condição de saúde, experimentando eventos como afastamento do emprego, perda ou modificação do papel familiar e redução das atividades sociais, podendo esses eventos causar severas perturbações (IBIAPINA, et al, 2016).

Sullon (2016) conduziu um estudo com pacientes em tempo prolongado recebendo esta terapia, referindo que, a partir do diagnóstico e da indicação da terapia dialítica, eles sofreram situações como limitação nas habilidades de trabalho, desgaste físico, alterações em fatores emocionais, deterioração nas relações

familiares e sociais, condicionando-os a sofrer alterações persistentes, as quais ainda no carecem de resolução (SULLON, 2016).

Mas embora evidências literárias indicarem estas múltiplas alterações advindas deste estado, ainda há dificuldade em identificar os efeitos positivos ou negativos destas alterações na vida da pessoa. Sendo assim, é primordial uma abordagem das subjetividades do paciente, considerando aqueles fatores não clínicos ligados ao existencial, como família, trabalho, tempo, renda e crenças, levando, por conseguinte, à exigência de construir um conceito desta experiência com base nas diferentes singularidades e situações do indivíduo (RUBIO et al., 2015).

Não obstante, o interesse nas pesquisas em saúde em descobrir essas percepções ainda é limitado, predominando as abordagens biologistas e mecanicistas, desconsiderando as representações elaboradas pela vivência do paciente, desconsiderando com isto a importância de entender como essas representações padronizam o comportamento que o paciente irá assumir no cuidado no e manejo de sua doença (ACUNA et al., 2015).

Necessita-se do mesmo modo considerar que cada sujeito tem uma maneira particular de lidar com este adoecimento, tendo igualmente cada um seu modo de interpretar e reinterpretar esta experiência e de atribuir sentidos e significados de acordo com sua história de vida, pois embora seja um acontecimento que demande as mesmas disciplinas e rigores, cada pessoa tem sua forma de vivenciar e enfrentar as mudanças bruscas para o cuidado da saúde (ALMEIDA; PALMEIRA, 2018).

Portanto, para delinear como estes indivíduos percebem sua vida em relação a seu estado atual de saúde, deve-se projetar para além da compreensão do bem-estar físico, incluindo, assim, uma idealização precisa dos elementos sociais, funcionais, econômicos, emocionais, psicológicos e espirituais, permitindo uma abordagem mais completa do panorama experiencial (VARELA, et al., 2015).

É necessário considerar também como o sujeito percebe o fato de que sua vida só pode ser mantida à custa de uma máquina, o que esse aparato vai possibilitar? E mesmo identificar as mudanças e perdas que implicam viver dependente de uma máquina, sendo um procedimento que marca o corpo. E mesmo

fazer um reconhecimento das frustrações e motivações de vida que esta terapêutica pode oferecer para a pessoa (ALMEIDA; PALMEIRA, 2018).

E, igualmente, como é o impacto psicoemocional da indicação para esta terapia, podendo a pessoa ser dominada pela ansiedade mesmo antes da primeira sessão; acarretando diminuição da vida social, dificuldades para a aceitação e adaptação ao tratamento e ao contexto vivencial que ele denota (CASTOLDI; GARCIA; HARTWIG).

A razão disso, o seguinte tópico citará evidências literárias em relação às implicações e demandas para o cuidado a que está submetido o paciente em HD.

2.2 A HEMODIÁLISE COMO TERAPÊUTICA

A HD, por vezes, é percebida como uma experiência frustrante em razão das diversas restrições para o cuidado que exige do paciente a manutenção de uma dieta específica e restrições hídricas; do mesmo modo este tratamento não apenas modifica atitudes ou hábitos, senão também a aparência corporal em razão da presença do cateter para acesso vascular (AV) ou da fístula arteriovenosa (FAV), tendo o paciente que se acostumar a uma nova rotina imposta pelos horários das sessões, sendo cada uma dessas demandas fonte de estresse constante e de angústia (ANDRADE, 2018).

Estima-se que o indivíduo em hemodiálise involuntariamente experimenta a perda de um alto grau de sua independência, não conseguindo decidir por si próprio sobre muitos aspectos da cotidianidade, começando pelo fato de sua expectativa de vida depender de uma máquina. Esta situação pode ser assimilada pelo paciente de distintas formas, podendo o cuidar-se em HD ser uma esperança de vida enquanto espera receber o TR e adaptar-se ao tratamento satisfatoriamente, ou pelo contrário, como o fim de sua vida, considerando que os cuidados interferem na sua dinâmica vivencial, assumindo, assim, o paciente um comportamento hostil, impedindo sua adaptação não apenas ao tratamento, mas também à nova vida de cuidados (SILVA et al., 2014).

No mesmo sentido, aspectos como o compromisso de cumprir com os horários gera inviabilidade para programar passeios e viagens, exercer a profissão e

o comprometimento na participação da vida familiar, afetando a percepção da qualidade de vida (SILVA; PAIVA; ALMEIDA, 2017).

As demandas de cuidado podem alterar a integridade psíquica do paciente pelo fato de se sentir ameaçado e inseguro em decorrência das mudanças que estes cuidados impõem, fazendo com que o indivíduo viva um processo de transformação de seus valores, ideais e crenças (OLIVEIRA et al., 2016).

Da mesma maneira, submeter-se a este tipo de terapia gera efeitos secundários no corpo, que causam angústia e sofrimento pela indisposição para as tarefas que faziam parte do seu dia a dia, tendo, então, o paciente que ficar cuidando de seu desconforto, sentindo-se, por consequência, inativo pela profunda sensação de cansaço após as sessões (SILVA; PAIVA; ALMEIDA, 2017).

Frequentemente esses pacientes sofrem alterações físicas advindas do tratamento, as quais modificam igualmente, de modo repentino, o ânimo e o humor da pessoa, causando quadros depressivos em razão do sofrimento físico e da incapacidade que o tratamento no corpo produz (TEODOZIO, et al, 2018).

Neste sentido, Costa e colaboradores (2014) afirmam que 56,3% dos participantes de sua pesquisa com pessoas em HD apresentaram sintomatologia depressiva advinda das limitações e das mudanças impostas por esta situação, o que foi descrito por eles como um fato preocupante, pois eventualidades como a depressão e a razão de mudanças tão abruptas e de efeitos adversos que produz esta condição de não serem abordadas oportunamente terão como possíveis efeitos diretos no paciente, diminuição da capacidade funcional (CF), desatenção com os cuidados pessoais e menor adesão aos cuidados (COSTA et al., 2014).

Em outra ordem de ideias, Pereira e colaboradores (2014) afirmam que, aproximadamente, 30% destas sessões podem apresentar intercorrências adversas que, potencialmente, comprometem a vida do paciente (PEREIRA et al., 2014). Estima-se como indispensável a observação do intervalo de tempo em que o paciente recebe tratamento e como ele pode ser impregnado de eventos adversos como hipotensão, câibras musculares, vertigens, náuseas, vômitos, cefaleia e risco de infecção do acesso vascular, que geram sensações que atentam contra sua integridade emocional e psicológica (ESPINOZA; ANGUIZACA, 2018).

Estes eventos podem também perturbar o paciente e dificultar a adaptação a HD e seus cuidados, sendo esta adaptação uma necessidade crucial para o bem-

estar integral na experiência do paciente em HD (AQUINO; PEREIRA; LOPES, 2016).

Para Pindo e Pinos (2015), estas complicações não devem ser percebidas como um efeito produzido exclusivamente pelo tratamento dialítico, estando várias destas alterações ligadas aos cuidados e ao estilo de vida que o paciente assume fora do centro clínico, portanto, é necessário não apenas cuidar do que acontece no decorrer da terapia, mas também incutir no paciente uma cultura educacional de cuidado que vai além das barreiras de um centro clínico, tentando sempre influenciar seu modo de vida, permitindo com isso que adapte sua vida a esta nova condição e, ao mesmo tempo, se sinta motivado a assumir uma conduta de cuidado contínuo (PINDO; PINOS, 2015).

Entretanto, deve ser considerado que existam fatores que podem dificultar a assimilação e a recepção do paciente em relação às orientações para o cuidado em HD, pois fatores como a ansiedade, a dor, os efeitos adversos produzidos pela terapia e a sensação de sentir que ele em conjunto com sua nova rotina de vida são uma carga pesada para sua família, que se predispõe a se centrar no sofrimento e a desestimar seus cuidados (APONTE, 2018).

Estima-se que uma pessoa, pelo adoecimento e pela submissão a esta terapia, tenha uma enorme demanda de cuidados especializados advindos dos profissionais de saúde que, em seu desempenho, tenham conhecimentos teóricos e práticos suficientes para realizar cuidados físicos de qualidade, mas com humanismo, permitindo a eles enxergar suas necessidades psicossocioespirituais e igualmente sob a perspectiva do respeito, individualidade e da integralidade da pessoa que recebe cuidados em HD (SALIMENA et al., 2018).

Considerando que o paciente quando entra na unidade clínica sente em grande medida que sua integridade é responsabilidade da equipe de saúde, destacando o profissional de enfermagem entre toda a equipe de saúde como o mais próximo e geralmente o primeiro a auxiliar o indivíduo no caso de qualquer complicação, tem então este profissional que assumir o fato de garantir um cuidado seguro, que diminua as incidências fatais ou com impacto negativo no bem-estar do paciente (CALLOL et al., 2016).

A sociedade exige desses profissionais que façam uma abordagem de seus adoecimentos com cuidados humanísticos que considerem fornecer uma atenção

heterogênea, indo além do tecnicismo profissional e das abordagens genéricas do paciente, senão bem mais como uma entidade diferenciada que exige intrinsecamente competências profissionais fundamentadas em valores pessoais, respeito e habilidades relacionais (FERNANDEZ et al., 2017).

Em razão desta definição de enfermagem como o profissional mais próximo para observar, abordar e resolver as eventualidades de cuidado do paciente, considera-se que ele precisa se preocupar em encontrar respostas oportunas para o paciente sob cuidados em HD, o qual vivencia um fenômeno de cuidado individual e ao mesmo tempo coletivo, que merece ser descoberto pela narrativa de cada paciente (COUTINHO; COSTA, 2015).

Mas para que o profissional de enfermagem possa ajudar o paciente a desenvolver estratégias adequadas para a adaptação e a adesão a esta nova demanda de cuidados, é essencial compreender que isto não acontece de forma padronizada em todos os indivíduos inseridos nesta vivência; ao contrário, é um evento em que cada pessoa tem subjetividades, como condição física, psíquica, sociocultural e sua história de vida, que será o ponto de partida para o indivíduo confrontar empaticamente ou com resiliência esta experiência (CRUZ et al., 2016).

Desta forma, o próximo tópico desta revisão da literatura irá abordar o cuidado de enfermagem para o paciente em HD.

2.3 ENFERMAGEM NO CUIDADO DO PACIENTE EM HEMODIÁLISE

Denota-se que o enfermeiro é fundamental no direcionamento da adaptação do paciente na HD, sendo frequentemente o primeiro a ter contato com o paciente, sendo importante que suas intervenções ajudem a gerar para a pessoa um ambiente de confiança, credibilidade, comunicação efetiva e aceitação do tratamento e os cuidados que a terapia implica (SERRALDE; ANTONIO, 2017).

Influenciando deste modo diretamente a adaptação do paciente no tratamento, o enfermeiro pode, em razão das atenções pertinentes às necessidades, reduzir as probabilidades de acontecer desfechos e danos à saúde e mesmo contribuir para uma adesão positiva e otimista ao tratamento (PEREIRA; PEREIRA; SILVA, 2018).

Tem a enfermagem para promover tal adesão que fazer uso da amabilidade, da proximidade com o paciente e da hospitalidade, permitindo desta maneira ao paciente fazer da vivência da HD um acontecimento, em que, ao invés de se sentir submetido a uma situação dolorosa e traumatizante, atribuir a este período, em que recebe o tratamento, um momento de cuidados necessários e privilegiados, que aumentam sua expectativa de vida (TURRADO; PEREZ; DOMINGUEZ, 2017).

Necessita ainda o enfermeiro, igualmente, neste íterim, de se preocupar com o padrão de comunicação no ambiente de cuidado, pela construção de canais de comunicação com o paciente, pela implementação de ferramentas relacionais adequadas para cada pessoa, tornando-se, deste modo, um profissional com competência suficiente para oferecer ao paciente a oportunidade de uma existência mais digna (MOREIRA et al., 2017).

Fazendo do cuidado um processo no qual se tenha como objetivo comum entre o fornecedor e o receptor de cuidados restaurar o bem-estar e o alívio do sofrimento, especificamente o enfermeiro como fornecedor de cuidados pode alcançar este objetivo sempre e quando estiver apoiado no princípio de oferecer uma atenção que integre como um conjunto o respeito, o carisma, a gentileza e o conhecimento científico (KEBIAN, OLIVEIRA, 2015).

O enfermeiro deve ter a capacidade de reconhecer os elementos não visíveis que contornam o cuidado do paciente, utilizando todos os seus sentidos para perceber com integralidade as necessidades peculiares de cuidado que o sujeito experimenta (MOLINIER; LEGARRETA, 2016).

É fundamental considerar que, apesar de a pessoa em HD ter a mesma patologia e precisar de um mesmo tratamento, cada indivíduo vivenciará isto como um evento diferenciado, no qual enfermagem deve conduzir seus cuidados ao paciente para um estado de perfeito equilíbrio, pelo acompanhamento dos sentimentos, expressões e falas da pessoa (VANEGAS, 2017).

Desta maneira, considera-se que o plano de cuidados construído pelo Enfermeiro deve ir além do evidente, atribuindo importância às fraquezas e sentimentos negativos do paciente, atingindo uma compreensão, reconhecimento e atenção das aflições que impossibilitam para o paciente uma melhor adesão aos cuidados (FREITAS; MENDONÇA, 2016).

O enfermeiro pode, segundo esta compreensão e o uso de uma linguagem corporal que permita a abertura de canais de confiança, ter acesso às áreas humanas do paciente onde só pode entrar através do humanismo, não apenas do tecnicismo, favorecendo com isto para que o relacionamento no cuidado se torne um canal bidirecional, no qual quem recebe cuidado pode sentir uma conexão harmoniosa e recíproca com o profissional que cuida dele (WALDOW, 2015).

Em outra ordem de ideias, é apontado por Moya et al. (2018) que a enfermagem tem diversas responsabilidades para o cuidado do paciente em HD, tendo que receber o paciente no momento de chegar ao centro de tratamento, monitorar o peso seco, avaliar os sinais vitais, manter a assepsia na fístula, fazer uma boa punção com o fim de preservar o bom estado do acesso vascular, programar o tempo de tratamento, quantidade de líquido para extrair, respeitando as indicações clínicas, orientar com seus conhecimentos o paciente e, conforme o caso, encaminhar para o especialista da equipe multidisciplinar e retirar o paciente da máquina dando as sugestões necessárias para o desenvolvimento cotidiano do paciente (MOYA et al., 2018).

A equipe de enfermagem tem grande importância na observação contínua dos pacientes durante a sessão, devendo promover com seus cuidados a prevenção de muitas complicações advindas do tratamento, fazendo uma abordagem preservativa diante tais ocorrências, igualmente gerando confiança no paciente, mostrando-se prestativo, atencioso e sempre alerta para intervir quando o paciente necessitar (SILVA, 2018).

Tal situação descrita demanda da equipe de enfermagem uma preparação técnica adequada, que juntamente considere como observação contínua, o registro de intercorrências e sua compreensão facilitando para ele a elaboração de planos de cuidado que permitam a prevenção de desfechos e a manutenção do bem-estar do paciente diante dos efeitos colaterais do tratamento (RIBEIRO, 2016).

Do mesmo modo, a enfermagem tem a função de ajudar o paciente no processo de enfrentar a etapa de transição que impõe a submissão às demandas do tratamento, tendo que aceitá-lo como um provedor de cuidados no núcleo familiar que, de maneira drástica, agora se tornou uma pessoa que exige mais cuidados de seu núcleo afetivo, sendo isto geralmente um evento angustiante tanto para quem cuida como para quem vai ser cuidado no núcleo familiar, implicando para

enfermagem apoiar paciente e família para assumir esta adaptação (OLIVEIRA et al., 2016).

Assim, o profissional de enfermagem precisa incluir o familiar cuidador como parte fundamental deste processo de cuidados, ajudando-o a melhorar e a fortalecer suas competências de cuidado, suprimindo suas necessidades de conhecimento sobre a patologia, respondendo às dúvidas em relação às particularidades de seu familiar, acompanhando-o continuamente em suas ações de cuidado (ALDANA et al., 2016).

A enfermagem deve igualmente ponderar que manter a continuidade e seguimento em casa dos cuidados que o paciente recebe na unidade clínica é essencial para que a terapia cumpra seu propósito e seja realizada sem contratempos para manter o bem-estar e a qualidade de vida no paciente, não apenas na unidade clínica (TAYABAS; PONCE; IBARRA, 2015).

Tendo em vista estes aspectos, o próximo tópico abordará o paciente em HD sob o cuidado da família.

2.4 O PACIENTE EM HEMODIÁLISE SOB O CUIDADO DA FAMÍLIA

A família é considerada a instituição da qual depende em grande parte o funcionamento da sociedade, tendo padrões de hierarquia, culturais e resolutivos que influenciam diretamente na conduta do homem (SALGADO; BRANCO; MACHADO, 2016).

As repercussões de ser um paciente renal submetido à HD tem a capacidade de dividir a história de vida do paciente e da sua família em antes e depois da chegada deste evento, levando-os a reaprender a vida em todos os seus aspectos, com a capacidade de criar novos códigos de dinâmica familiar e experiência pessoal, implicando um processo de adesão familiar, que tem efeitos no desenvolvimento e em como acontecerá a dinâmica social dos envolvidos nesta situação, seja o paciente ou o familiar (TAVARES, 2016).

Na procura por preservar seu equilíbrio, a família fará adaptações que permitam suprir ou compensar a necessidades do membro adoecido. Um dos mecanismos mais comuns de compensação e de adaptação familiar é a mudança de papel nos seus membros. Por isso, no caso da DRC, é urgente, além de uma

avalição da saúde do indivíduo com foco no adoecimento, é imprescindível investigar como o indivíduo, a partir desta condição, se desenvolve na família e demais círculos sociais (DIAS, 2016).

Para Amaral (2016), o fato de estar submetido a este tratamento compromete o desempenho físico da pessoa nos labores do dia a dia, ameaçando a capacidade de o indivíduo aportar para seu núcleo familiar e com isso também a funcionalidade familiar, trazendo situações difíceis de lidar, como a diminuição da renda familiar pelo afastamento do emprego, a necessidade de uma nova logística econômica em casa e a demanda de empatia familiar, a transformação de ter sido o protetor para agora ser uma pessoa dependente econômica e fisicamente de um filho, cônjuge ou algum outro membro (AMARAL, 2016).

Na mesma ordem de ideias, considera-se que o comprometimento da capacidade funcional nestes pacientes pode ser evidenciado nas fases mais precoces do adoecimento, tendendo a evoluir com a progressão da doença e mesmo no decorrer do tempo recebendo o tratamento, dificultando, deste modo, cada vez mais para a pessoa a realização das atividades que faziam parte da rotina familiar, aumentando progressivamente o grau de dependência da família para a realização de diversas atividades (BONFIM et al., 2018).

Desta maneira, denota-se que quando a pessoa conta com a figura de um familiar cuidador, este familiar assume uma tarefa árdua que não é o simples fato de levar o paciente para receber um tratamento e investir entre cinco e sete horas como uma média de tempo, incluindo também a transferência e a duração da sessão, assumindo igualmente o acompanhamento cuidados dietéticos, físicos, administração de medicamentos e controle da ingestão de líquidos, sendo este acontecimento uma experiência estressante, sofrida e exaustiva para ambos (FLOREZ et al., 2016).

Entende-se do mesmo modo que o paciente não demanda do familiar apenas atenções direcionadas ao conforto físico, pois este familiar cuidador frequentemente se torna um impermeabilizante das inúmeras pressões que afligem o paciente, lidando com a carga emocional do paciente, precisando igualmente desta figura diante as mudanças drásticas que a HD impõe e seus cuidados (LEON et al., 2015).

Mas essa dependência do familiar pode ter efeitos colaterais no desenvolvimento integral do paciente, podendo sentir que, pela presença do familiar com quem ele vive e é guiado, não tem poder de decisão pelo fato de permitir que o familiar decida sua cotidianidade, julgando que perdeu a autenticidade e a originalidade, havendo transferido de um jeito imperceptível suas responsabilidades, vivendo a partir desta situação controlado pela relação com o cuidador, submetendo-se então a esse controle em vista da fraqueza que ele sente pelo adoecimento e pelos efeitos secundários do tratamento (CRUZ et al., 2016).

Isto também se deve ao fato de que comumente o familiar, na tentativa de proteger o paciente de situações negativas, sem percebê-lo, se torna um ente controlador da vontade do indivíduo, desconsiderando seus sentimentos, tentando controlar seus pensamentos, atitudes e comportamentos. Assim, embora o suporte familiar seja fundamental para o paciente manter sua integridade física e psicológica, é indispensável estabelecer limites e consensos nesta relação de cuidados, requerendo paciente e familiar a compreensão da intencionalidade de determinados comportamentos de cuidado (CECILIO; ARRAUDA; MARCON, 2015).

Em consonância com isso, tem-se que quando o familiar oferece para o paciente seu cuidado desde a intencionalidade do carinho, empatia, diálogo, autonomia, afetividade, aceitação e liberdade, este cuidado funciona como uma fonte de suporte, tornando-se um apoio fundamental ao desenvolvimento saudável do paciente.

Quando o cuidado do familiar recebe empatia e aceitação, ele influencia diretamente o paciente a ter um adequado desenvolvimento físico, psíquico e social, embora ainda tenha limitações, gerando esta falta de equilíbrio no cuidado oferecido dificuldades para o desenvolvimento do cuidado familiar (LIMA, 2016).

Causando da mesma maneira essa ausência de equilíbrio no relacionamento de cuidados para paciente e familiar uma perspectiva de vida plena de conflitos internos, dúvidas, falhas, desesperança e insatisfação, tendo com frequência ambos falta de apoio e relacionamento social, provocando uma precariedade latente no desenvolvimento social de ambos (MARTIN; MARIN; MONTILLA, 2015).

Em outra ordem de ideias, considera-se também vital compreender como o bem-estar do familiar que cuida é importante não somente para o paciente, mas também para a equipe de saúde, sendo que ele garante uma atenção contínua ao

paciente em HD, sendo, portanto, importante prevenir seu desgaste e promover um equilíbrio que permita o bem-estar de ambos (RODRÍGUEZ; VALDÉS, 2017).

É importante da mesma forma especificar como o cuidado do familiar contribui de maneira importante com o paciente na mitigação dos traumas físicos e emocionais sofridos por esta nova condição de saúde, tendo que fazer mudanças em seus hábitos e estilo de vida que auxiliem o paciente a assimilar o tratamento e seus cuidados, considerando que o resultado dessas mudanças é a adoção de comportamentos saudáveis por parte do familiar adoecido, sendo pertinente então em virtude disso que o enfermeiro como profissional mais próximo do familiar se ocupe em propor contribuições que resultem em adaptações menos tortuosas para o paciente e o núcleo familiar (TREVIN et al., 2016).

Assim, o enfermeiro tem a responsabilidade de orientar o paciente e a família sobre a doença, suas implicações, limitações impostas pelo tratamento, informar sobre em que consiste o plano terapêutico, aspectos técnicos do tratamento e os possíveis problemas psicológicos que o paciente possa vir a apresentar, sendo vital para isto a participação ativa dos familiares, a qual deve ser viabilizada pela promoção de atividades educativas que capacitem as pessoas que compõem o contexto de cuidados do paciente no lar (RIBEIRO, 2016).

Considera-se, portanto, que enfermagem tem o dever de fornecer para os familiares as ferramentas necessárias para dar continuidade ao cuidado do paciente fora do centro clínico, mas igualmente necessitando suas orientações ir além de satisfazer as necessidades do paciente, tendo ao mesmo tempo a premissa de evitar a deterioração e desgaste físico-emocional do familiar e de que conseqüentemente isso afete seu desempenho como cuidador (DIAZ; PARRA; CARRILLO, 2015).

Assim, é pertinente que a enfermagem estime que o bem-estar do paciente em HD esteja ligado ao bem-estar e ao equilíbrio do familiar, aumentando as probabilidades de uma melhor experiência de cuidado para o paciente em HD (MASSA; CASTILLA; DIAZ, 2015).

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa-interpretativa, que utilizou o método da Grounded Theory (GT), ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), em português.

3.1 PESQUISA QUALITATIVA

Optou-se pela pesquisa qualitativa, pois ela ajuda na interpretação das diferentes visões relacionadas a uma situação, evento ou fenômeno, partindo das informações coletadas diretamente dos indivíduos que compõem experientialmente o objeto de estudo, fornecendo respostas a perguntas sobre as subjetividades de uma realidade suscetível de ser interpretada de diferentes maneiras ou pontos de vista (MOLINA; VILLAMON; UBEDA, 2015).

Para Lacerda et al. (2016), algumas metodologias de abordagem qualitativa buscam significados dos fenômenos de maneira interpretativa, sendo a TFD uma delas. Considera-se, assim, que as ferramentas metodológicas da TFD possibilitam a compreensão de como os pacientes inseridos no tratamento de HD vivenciam o cuidado.

3.2 TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

A TFD foi inicialmente estudada e formulada pelos sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss, em 1967, nos Estados Unidos, ancorando sua metodologia no pragmatismo de Pierce (1839-1931) e no Interacionismo simbólico de Mead (1863-1931), sob o argumento de uma realidade empírica vista como uma interpretação contínua de significados produzidos por indivíduos inseridos em projetos de observação comuns, sendo esta vertente oposta à realidade científica positivista que afirmava a existência de uma realidade externa independente (MORALES, 2015).

No entanto, apesar da grande descoberta metodológica que alcançaram juntos, com o passar do tempo, os genitores da TFD (Glaser e Strauss) embarcaram em caminhos diferentes, mas sem abandonar o estudo da TFD: Glaser permaneceu ligado aos princípios levantados em 1967 e Strauss desenvolveu outras abordagens para trabalhar com a TFD (MARIN et al., 2016).

Da mesma forma, anos depois, surgiram novos olhares em relação a TFD, referindo novas concepções da sua aplicabilidade, sua utilização e seu processo; propondo tais concepções um modelo muito mais complexo e abstrato de estudar que o modelo clássico proposto por Glaser e Strauss (1967), por ter um tom extremamente vanguardista com a capacidade de abordar e dar resposta aos fenômenos do século XXI (BITTENCOURT, 2017).

Para Fontana, Gonzáles e Cardeñoso (2017), entre as diferentes maneiras e concepções de análise e aplicabilidade da TFD, sobressaem:

- A perspectiva de Glaser e de Strauss (1967), que propõem o Interacionismo Simbólico como meio de análise, que gerará como resultado a construção de uma teoria que retrata sistematicamente os comportamentos relacionados à hermenêutica existencial do indivíduo (GLASER, STRAUSS, 1967).
- O proposto por Glaser (1978), que falou da existência de indicadores empíricos contidos no conjunto de dados, que serão decifrados por meio de uma tarefa de agrupamento de dados, que levará a uma classificação consequente através de códigos conceituais, o que ajudará a estabelecer uma relação essencial entre os dados e a teoria que vai emergir (GLASER, 1978).
- A proposta de Strauss e Corbin (2002) infere que a terminologia TFD se refere a uma teoria explicativa construída segundo uma coleta de dados sistemática cuja análise deve ser feita por um ciclo de feedback nos dados, tornando como característica primordial deste método a emergência de conceitos teóricos com base em uma circularidade na análise dos dados (FONTANA; GONZALEZ; CARDEÑOSO, 2017).
- A concepção de Charmaz (2000) propõe a TFD construtivista na qual o pesquisador envolve suas crenças, perspectivas e valores em conjunção com as inferências do indivíduo, sendo ambos fundamentais para a descrição do fenômeno e a construção da teoria (FONTANA; GONZALEZ; CARDEÑOSO, 2017).
- E a proposição levantada por Clarke no ano 2005, denominada a TFD do pós-modernismo, propõe um método comparativo de

análise da fenomenologia, pela implementação de mapas circunstanciais da sociedade, contexto e posições tomadas pelo indivíduo (FONTANA; GONZALEZ; CARDEÑOSO, 2017).

Deste modo, a TFD, embora haja distintas vertentes em sua essência, tem a qualidade de ser uma metodologia focada na importância dos valores práticos e nas simbologias atribuídas pelos indivíduos, permitindo, com isso, o conhecimento de como as pessoas configuraram seu mundo segundo o conceito e a relevância que elas atribuem aos elementos que contextualizam sua experiência (MARIN et al., 2016).

Denota-se do mesmo modo que deduzir que a TFD tem utilidade apenas para gerar uma teoria, omite em grande medida a riqueza que ela contém em sua prática metodológica e mesmo os resultados que este tipo de pesquisa gera, vislumbrando, desta maneira, a TFD como uma metodologia que tem um potencial incalculável para proporcionar uma melhor orientação e compreensão exata dos fenômenos em razão da sua operacionalização metodológica rigorosa e sistemática (SILVA; KALHIL, 2017).

Auxiliando desta maneira significativamente com suas ferramentas metodológicas, pesquisas da área de enfermagem na compreensão de fenômenos atuais que até o momento eram desconhecidas ou pouco aprofundadas mostram que a TFD vem gerando bases científicas sólidas para a prática do profissional de enfermagem no cuidado humano (GOMES et al., 2015).

3.3 AMOSTRAGEM TEÓRICA

A amostragem é determinada pelos conceitos oriundos dos dados, cumprindo a função de refinar, elaborar e complementar as categorias que compõem o desenho representativo da teoria que reflete a realidade fenomenológica em estudo (CAMACHO; CELAYARAN, 2016).

Na TFD, o processo de coleta, análise e codificação acontece simultaneamente, devendo o pesquisador, conseqüentemente, definir de onde obter os dados (grupos amostrais) com o propósito de desenvolver a teoria que está emergindo, sendo então o objetivo da amostragem a seleção prudente de incidentes

e eventos que podem contribuir para o desenvolvimento e o relacionamento das categorias emanadas dos dados (GLASER; STRAUSS, 2006).

A definição dos grupos amostrais na TFD é uma decisão vital que demanda e mostra a sensibilidade teórica do pesquisador, que, no processo de construção da teoria, deve perceber, considerando os dados coletados, quem é o próximo grupo a ser abordado (GLASER, 1978).

Objetiva, do mesmo modo, o estabelecimento de um novo grupo amostral, estabelecer comparações, maximizar ou minimizar as diferenças e semelhanças entre os dados (GLASER; STRAUSS, 1967).

Estima-se também que momento em que a comparação constante entre os dados deixa de refletir novas propriedades e relacionamentos é indicativo de que esses dados estão começando a perder sua riqueza, assim, a pesquisa está atingindo a saturação teórica, indicando a conclusão da amostragem teórica (CANTERO, 2014).

Por consequência, a amostragem teórica é indispensável para o pesquisador se manter orientado na procura de observações e entrevistas e mesmo para ter clareza de quando atingiu a saturação teórica, sendo, assim, fundamental para evitar um desenvolvimento teórico desequilibrado e uma falta de densidade e impressões na descrição da teoria (CANTERO, 2014).

Este estudo foi desenvolvido com três grupos amostrais, tendo sido necessário para o pesquisador definir o primeiro grupo amostral um período de observação de 14 dias na unidade de tratamento, observando a rotina da unidade, conversando com os profissionais, familiares, funcionários e pacientes.

Deste modo, após ter esta primeira proximidade com os pacientes, familiares, funcionários e profissionais da equipe multiprofissional ouvindo as falas de suas experiências com relação ao cuidado em HD, percebeu-se que aqueles pacientes que no momento do contato tinham recebido cuidados neste tratamento há mais de um ano, estavam impregnados significativamente desta experiência, sendo indicados para o primeiro grupo amostral da vivência de cuidados do paciente em HD.

Assim, o primeiro grupo amostral foi formado por dez pacientes, sendo os critérios de inclusão ser paciente recebendo HD há mais de um ano no momento da entrevista e ter acima de 18 anos de idade (QUADRO 1).

QUADRO 1- GRUPO AMOSTRAL 1

Sexo	Estado Civil	Ocupação	Tempo em HD
M	Casado	Comerciante Autônomo	1 ano
M	Casado	Comerciante Autônomo	6 anos
M	Casado	Comerciante Autônomo	20 anos
M	Casado	Aposentado por doença	2 anos
F	Casada	Aposentada por doença	2 anos
F	Solteira	Dona de casa	2 anos
M	Solteiro	Aposentado por doença	1 ano e sete meses
M	Casado	Militar Aposentado	2 anos
F	Casada	Dona de casa	2 anos
M	Casado	Aposentado	1 ano e 2 meses

FONTE: O autor (2020).

Após realizar as dez entrevistas do primeiro grupo e fazer uma leitura e uma análise exaustiva de todos os dados do primeiro grupo, surgiu a hipótese de que o segundo grupo amostral fosse formado por cuidadores familiares que participassem do cuidado de pacientes em HD, não sendo necessariamente os familiares cuidadores dos pacientes que conformaram o primeiro grupo amostral. Os critérios deste segundo grupo amostral foram: ser familiar cuidador de paciente em HD há mais de um ano, ser cuidador familiar que participa ativamente no dia a dia do cuidado de paciente e ter acima de 18 anos. Procurava-se com este grupo ter outra visão de como acontecem os cuidados do paciente em HD no dia a dia.

Assim, o segundo grupo foi constituído por sete familiares cuidadores de pacientes em HD que participam diariamente dos cuidados de um paciente em HD há mais de um ano (QUADRO 2).

QUADRO 2 - GRUPO AMOSTRAL 2

Sexo	Grau de parentesco	Tempo como cuidador
M	Cônjuge	1 ano e sete meses
M	Pai	1 ano e sete meses
F	Cônjuge	1 ano e oito meses
F	Filho	20 anos
F	Cônjuge	1 ano e seis meses
F	Cônjuge	1 ano e seis meses
F	Cônjuge	2 anos

FONTE: O autor (2020).

Ao utilizar a circularidade nos dados e o método comparativo constante com sensibilidade teórica, percebeu-se que vinha sendo citada repetidamente a influência que a equipe multiprofissional trazia na aprendizagem, no enfrentamento e na adaptação do paciente aos cuidados em HD e mesmo considerando-os parte da sua vivência, sendo isso citado e confirmado pelo segundo grupo amostral. Assim, identificou-se a necessidade de um terceiro grupo amostral, constituído por integrantes da equipe multiprofissional de saúde da unidade de HD onde a pesquisa foi desenvolvida.

A hipótese utilizada foi de que devido à convivência do profissional com o paciente e cuidador no momento da HD e mesmo sendo este quem cuida do paciente no decorrer da HD e sendo eles quem em grande parte ensinam os cuidados do dia a dia para o paciente, podem eles assim apresentar uma nova perspectiva da vivência de cuidado destes pacientes.

Desta maneira, o terceiro grupo amostral foi composto por sete integrantes da equipe multiprofissional de saúde, especificamente médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas e psicólogos. A quantidade de profissionais por área não será citada neste estudo pois, devido ao número reduzido de profissionais por área, tem-se o risco de identificação dos participantes, comprometendo seu anonimato (QUADRO 3).

QUADRO 3 - GRUPO AMOSTRAL 3

Profissão	Sexo	Tempo trabalhando em HD
Técnico em enfermagem	M	6 anos
Técnico em enfermagem	F	14 anos
Técnico em enfermagem	F	15 anos
Enfermeiro Nefrologista	F	19 anos
Médico Nefrologista	M	7 anos
Nutricionista	Blindado pelo comitê de ética	
Psicólogo		

FONTE: O Autor (2020).

As hipóteses para selecionar a mostra na TFD devem surgir no decorrer do estudo, sendo esta seleção direcionada pelas lacunas que os dados estão inferindo a serem preenchidas, sendo assim necessária a consideração de novos

participantes ou novos grupos amostrais enquanto a teoria resultante ainda mostra insuficiências; mas no momento em que se atinge a saturação das categorias, o pesquisador deve finalizar a inclusão de novos participantes e, conseqüentemente, a coleta de dados (LIMA et al., 2016).

Assim, identificou-se que finalizadas as entrevistas do terceiro grupo amostral, deixaram de surgir novos insights teóricos, considerando então que a saturação teórica foi atingida, ficando a amostra final com 24 participantes.

3.4 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi conduzida em uma instituição especializada no atendimento de pacientes renais crônicos sob tratamento de HD, localizada na região sul do Brasil, sendo a mais antiga de todas as clínicas do grupo de clínicas a que pertence.

Esta instituição tem mais de 35 anos dedicados à área de nefrologia, contando, atualmente, com duas salas de HD, cada uma com 16 equipamentos de última geração, realizando sessões de HD em uma média de 85 pacientes por dia, divididos em 3 turnos, de segunda a sábado (INSTITUTO DO RIM DO PARANÁ, [201-]).

Todas as máquinas de tratamento são da marca alemã Fresenius, modelos 4008B, 4008S V10, utilizando para o tratamento água por osmose reversa, atendendo a todas as exigências da Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

O instituto atende em suas instalações pacientes conveniados aos planos de saúde e ao SUS, sendo responsáveis por cerca de 2.500 procedimentos dialíticos por mês, oferecendo também em seus ambulatórios e consultórios mais de 1.000 consultas por mês.

Conta com uma equipe multiprofissional especializada composta por 19 médicos nefrologistas, nove enfermeiros com especialização na área, um nutricionista, um assistente social, um farmacêutico e um psicólogo (INSTITUTO DO RIM DO PARANÁ, [201-]).

Na atualidade, anualmente, nesta instituição é promovido um Curso de Capacitação em Hemodiálise para Técnicos de Enfermagem, com apoio de uma Universidade pública da cidade, tendo em suas instalações um centro de ensino e de pesquisa servindo de apoio com toda sua estrutura a alunos de diversas áreas

que cursam mestrado e doutorado na referida instituição de ensino superior e do Brasil.

3.5 COLETA DE DADOS

A descrição como produto da relação entre os dados e a teoria faz parte do rigor metodológico com o qual a realidade é abordada pela TFD, sendo que a funcionalidade da representação teórica será julgada e determinada pela clareza, fidelidade e eficiência com que os conceitos e a teoria derivados dos dados coletados refletem os eventos de uma área substantiva (ANDREWS, 2017).

Na coleta de dados, a TFD utiliza ferramentas comuns das pesquisas qualitativas, como observação e entrevistas semiestruturadas, mas essas ferramentas no levantamento de TFD proposto por Glaser em 1978 exigem do pesquisador a realização de comparações dos episódios observados, escritos nas entrevistas e capturados nos diários de campo (MORALES, 2015).

As entrevistas na TFD não podem ser delineadas com questões que induzam respostas já preconcebidas pelo pesquisador, sendo recomendada para isso uma abordagem conversacional confortável (GLASER, 2016).

Igualmente na coleta e análise de dados, a TFD não permite fazer um processo de pesquisa baseado em um referencial teórico preconcebido, pois tanto o processo quanto os resultados devem ser determinados pelos dados, sendo então a descoberta e o desenvolvimento da teoria produtos derivados do processo de análise de dados (método comparativo constante e amostragem teórica), não pela verificação de outras teorias (GLASER, 2016).

O método comparativo constante está entre as principais características operacionais da TFD, devendo o pesquisador coletar, codificar e analisar dados simultaneamente. Vinculada a isso está a amostragem teórica, que permitirá ao pesquisador caracterizar e descobrir os atributos de cada categoria, cujas semelhanças ou diferenças entre eles indicarão as inter-relações para gerar uma teoria ou modelo teórico. Da mesma forma, isso ajudará a reconhecer quando os dados da amostra se tornarem repetitivos, indicando saturação teórica (GARCIA; SUAREZ, 2016).

Nesta pesquisa, a coleta de dados foi feita após a aprovação do CEP, acontecendo no período dezembro 2018 a agosto 2019 por meio de entrevistas semiestruturadas.

Para as entrevistas, foi elaborado um instrumento com questões abertas que possibilitaram um diálogo ativo entre o entrevistador e o participante (APÊNDICES 1, 2 e 3). Do mesmo modo, após a transcrição e a análise de cada entrevista, foram incluídas novas perguntas conforme os dados foram apresentando a necessidade de respostas para a construção do modelo teórico, conforme proposto pela TFD.

Para o desenvolvimento da coleta de dados, foram seguidas as seguintes etapas:

Foi solicitado ao serviço de HD a permissão para ficar durante 14 dias nas instalações da unidade com a finalidade de observar o campo de pesquisa e identificar qual seria o primeiro grupo amostral.

Uma vez recebida a permissão, foram combinados com a instituição o horário de permanência na unidade e as datas, com a finalidade de não atrapalhar a dinâmica do serviço, acontecendo esta etapa de observação de 10 de dezembro a 23 de dezembro do 2018, das 08:00 às 17:00.

Após o pesquisador principal identificar os pacientes que recebem HD como seu primeiro grupo amostral, ele entrou em contato com os possíveis integrantes para conhecer sua disposição em fazer parte da pesquisa, esclarecendo dúvidas referentes à sua participação. Nos casos em que a pessoa aceitou ser incluída, posteriormente foi agendada a entrevista no melhor horário para o paciente na unidade de tratamento.

Igualmente foi esclarecido para o participante que, em caso de no dia da entrevista ou no seu decorrer, ele apresentasse alterações nos sinais vitais ou algum desconforto físico ou algum constrangimento pelo fato de lembrar alguma situação triste, a entrevista seria suspensa imediatamente, podendo ser reagendada para uma data posterior se ele ainda tivesse vontade de participar da pesquisa.

Ressalta-se que neste grupo não houve nenhuma recusa para participar e cada uma das entrevistas foi realizada nas instalações do local de pesquisa enquanto a pessoa recebia o tratamento de HD, não sendo evidenciado que tenham acontecido em nenhuma das entrevistas situações desconfortáveis físicas nem emocionais para o paciente.

A captação do segundo grupo amostral aconteceu quando os cuidadores familiares estavam na sala de espera aguardando que seus pacientes fizessem o tratamento de HD. Devido às contínuas recusas (10 no total), o pesquisador teve que explicar detalhadamente através de diálogos na sala de espera para os cuidadores familiares o propósito e a importância de sua participação nesta pesquisa.

Deste modo, após aceite, foi agendada com o familiar uma entrevista no horário e data mais favoráveis para ele com o objetivo de não prejudicar as atividades do cuidador familiar nesse momento.

Foi escolhido da mesma maneira um ambiente nas instalações do serviço que permitisse manter a privacidade do participante, onde ele sentisse bem para responder às perguntas da entrevista feitas pelo pesquisador.

Para captar o terceiro grupo amostral, foi estabelecido um contato prévio com os profissionais, explicando igualmente para eles a relevância e o propósito de sua participação nesta pesquisa, tendo ocorrido apenas a recusa de uma pessoa.

As entrevistas aconteceram nas instalações do local de pesquisa, sendo agendados previamente data e horário que não atrapalhassem suas funções e atividades profissionais, nem alterassem a dinâmica das atividades no centro clínico.

3.6 ANÁLISES DOS DADOS

A TFD segue rigorosamente um processo de codificação e análise, sendo aplicadas estratégias de sistematização, análise e conceituação de dados, que resultarão no surgimento de uma categoria central, representando em sua caracterização o núcleo de uma teoria emergente (ACUNA et al., 2015).

Glaser (2016) afirma que devem ser feitos dois tipos de codificações no processo de análise, que, juntas, envolvem manobras analíticas particulares, sendo elas codificação substantiva e teórica. Na primeira, é conceituada a substância empírica da área de estudo, estando segregada em dois estágios de codificação, codificação aberta e codificação seletiva, sendo vitais para esta codificação o método comparativo constante e a circularidade dos dados, acompanhados da redação de memorandos e diagramas (GLASER, 2016).

Na segunda etapa da codificação, deve-se permanentemente fazer comparações constantes e, da mesma forma, classificar memorandos em conjunto com a amostragem teórica, auxiliando o pesquisador a atribuir um conceito teórico aos códigos substantivos e igualmente verificar as relações entre os códigos e elaborar as hipóteses a serem integradas à teoria (GLASER, 2016).

Nesta análise, o pesquisador compara os conteúdos de diversos episódios das entrevistas, tendo que se esforçar igualmente em identificar os temas fundamentais de cada um dos conceitos que surgem da identificação das semelhanças e diferenças advindas dessa comparação, sendo denominada esta capacidade de identificação no pesquisador como sensibilidade teórica (MORALES, 2015).

Todo este processo depende de ferramentas como os memorandos e notas de campo. No caso dos memorandos, eles são indispensáveis para o pesquisador ir do substantivo para o teórico, facilitando o processo de atribuir um caráter teórico a dados provenientes de uma área substantiva, devendo ser implementados durante toda a coleta de dados, pois seu papel é essencial no desenvolvimento das propriedades de cada categoria que configura a teoria (GLASER, 2016).

Denota-se também que a elaboração de memorandos ajuda no registro das inferências e hipóteses provenientes dos dados extraídos do campo, que vão sendo formuladas pelo pesquisador, podendo, assim, os memorandos tomar a composição de notas teóricas, metodológicas, de observação e outros tipos de variedades delas derivadas (DANTAS et al., 2009). Ressalta-se assim que neste estudo optou-se principalmente pelo uso das notas teóricas e metodológicas.

As notas teóricas, QUADRO 4, contêm as interpretações, inferências e hipóteses de que o pesquisador necessita em relação ao fenômeno em estudo, contribuindo para o desenvolvimento de novos conceitos e seu relacionamento com conceitos anteriormente elaborados (DANTAS et al., 2009).

QUADRO 4 - MODELO DE NOTA TEORICA

Data: 08/04/2019	Nota teórica	Entrevista nº 5
E5. 1. 8- Podendo assegurar a função do rim durante cinco anos antes da HD E5. 1. 9- Recebendo tratamento convencional durante cinco anos antes da HD E5. 1.15- Estando ciente que num momento não teria escapatória da HD E5. 1.17-Tendo a fístula já pronta um ano antes de fazer HD E5. 1.22- Recebendo preparo por parte do médico antes de começar na hemodiálise. E5. 1.23- Sendo preparado ao longo de cinco anos antes de fazer hemodiálise. E5. 1.24 -Sentindo que quando começou HD já estava preparado. E5. 1.25- Recebendo orientações médicas para o momento em que tivesse que ir a HD. E5. 1.26 -Sendo conscientizado pelo médico de que algum dia estaria fazendo HD. E5. 1. 28- Não se abalando muito quando começou o HD. E5. 1. 30- Estando claro que o ritmo da vida ia mudar com a HD		
Nota: Continuamente foi falado pelo participante como o preparo anterior a HD ajudou o início da terapêutica, indicando que o pacientes adequadamente preparados não se abalaram, ou se abalaram menos, quando tiveram que fazer HD. A pessoa tem que ser preparada antes de começar a receber os cuidados em hemodiálise? Como prover um preparo que modifique a percepção dos cuidados no indivíduo? O preparo está relacionado à informação e à notícia da necessidade de início do tratamento em HD? O jeito como são dados e recebidos a notícia da HD e o preparo recebido antes da HD é um fator que marca como serão o início e a trajetória da pessoa nos cuidados em HD.		

FONTE: O autor (2020).

As notas metodológicas, QUADRO 5, refletem as instruções próprias do pesquisador, um lembrete, uma crítica ou o planejamento de novas estratégias nas próximas coletas, refletindo da mesma maneira os problemas encontrados na obtenção de dados e como serão resolvidos (DANTAS et al., 2009).

QUADRO 5 - MODELO DE NOTA METODOLOGICA

Data: 04/04/2019	Nota metodológica	Entrevista nº 4
E4. 1.44. Tendo muitas coisas que não pode comer. E4. 1.45. Tendo que tomar o mínimo possível de água. E4. 1.46. Falando que o pai dava um jeitinho de tomar água. E4. 1.51. Achando que o calor dá muita sede. E4. 1.52. Sentindo que saber que não pode tomar água dá mais vontade de tomar. E4. 1.54. Sendo que a água é limitada. E4. 1.55. Tendo que tomar 500 ml da água no dia. E4. 1.56. Achando bem complicado tomar 500 ml. E4. 1.57. Tendo muitas restrições na comida. E4. 1.58. Não podendo comer comida com sal por causa da pressão. E4. 1.59. Tendo que evitar os temperos de que gosta muito. E4. 1.60. Não podendo pôr salsão na comida. E4. 1.61. Sendo complicado não pôr temperos. E4. 1.62. Não podendo estar comendo chocolate.		
Nota: Questionar os próximos participantes sobre como lida com suas restrições. Elaborar novas perguntas no roteiro para o próximo grupo amostral em relação à convivência do paciente com as restrições.		

FONTE: O autor (2020).

O foco do pesquisador na codificação substantiva é descobrir os códigos empíricos que contêm seus dados, na codificação teórica é agrupar tais códigos, classificá-los e integrá-los teoricamente com a ajuda de seus memorandos (GLASER, 2016).

3.6.1 Codificação substantiva

A codificação substantiva, segundo Glaser (2016), é subdividida em duas codificações: aberta e seletiva.

A codificação aberta tem como principal característica a segmentação de dados, atribuindo a cada segmento um qualificador, chamado código. Num segundo momento, esses códigos serão organizados, e esse agrupamento resultará da descoberta de certas propriedades que correspondem a uma categoria. Em outras palavras, as propriedades são os recursos que caracterizam uma categoria, cujas propriedades definem e dão significado a ela, processo que forçará o pesquisador a pensar e transcender a perspectiva empiricamente envolvida de suas anotações de campo (HERNANDEZ; CAUDILLO, 2010).

Nesta pesquisa, a codificação aberta foi feita com uma leitura palavra por palavra e linha por linha das entrevistas, com a finalidade de extrair a maior quantidade de códigos substantivos, pois, ao fazer desta forma, foi possível garantir que não fosse desperdiçado nenhum código.

Do mesmo modo, ressalta-se que neste estudo o processo de análise foi feito manualmente, para o qual é necessário explicitar passo a passo como os dados foram tratados nesta pesquisa.

Num primeiro momento, foi criada uma pasta onde o pesquisador ia arquivando cada uma das entrevistas, destacando, da mesma maneira, que, após feita cada entrevista, ela foi transcrita imediatamente.

Uma vez transcrita a entrevista, ela foi codificada em aberto, iniciando o nome de cada código aberto com o verbo que foi falado pelo participante, conjugado no gerúndio, como exemplificado pelo QUADRO 6, sendo necessário também criar uma pasta para arquivar todas as entrevistas com seus respectivos códigos abertos, tendo sido gerados neste estudo **8.488 códigos abertos**.

QUADRO 6 - MODELO DE CODIFICAÇÃO ABERTA

Entrevista 10	Códigos abertos
<p>J= como foi isso? Como você chegou a saber que tinha doença renal?</p> <p>P10= Como eu estava falando, eu vim passar um fim de semana aqui na casa de uns parentes meus, e tive um começo de sangramento na urina, aí resolvi procurar uma unidade de saúde, fiz um exame de sangue e um exame de urina, e aí a médica detectou que meus rins estavam parando, e que a minha ureia e a minha creatinina estavam muito altas também, daí em diante fui à UTI direto e começou o tratamento de HD já de imediato. A minha situação já era grave, eu não sabia, mas não tinha sintoma nenhum, não sentia dor, não sentia tontura, não sentia nada, estava levando uma vida normal, e descobri assim por causa do sangramento nos rins que eu tive na urina.</p>	<p>E10. 1.8. Começando a ter um sangramento na urina.</p> <p>E10. 1.9. Procurando uma unidade de saúde.</p> <p>E10. 1.10. Detectando através dum exame de sangue e urina que os rins estavam parando.</p> <p>E10. 1.11. Detectando que sua creatinina e a ureia estavam muito altas.</p> <p>E10. 1.12 Indo para a UTI.</p> <p>E10. 1.13. Começando HD na UTI.</p> <p>E10. 1.14. Começando o tratamento imediatamente</p> <p>E10. 1.15. Não tendo antes sintoma nenhum.</p> <p>E10. Não tendo sentido dor antes.</p> <p>E10. 1.16. Levando uma vida normal anteriormente à DRC</p> <p>E10. 1.17. Descobrimo DRC por causa do sangramento na urina.</p>

FONTE: O autor (2020).

Glaser (2012) refere que codificação seletiva é um processo de busca de condições, consequências e outras propriedades que estão relacionadas à variável central; sendo que nesta codificação a variável central guiará o pesquisador em sua busca por novos dados, da mesma forma, na tarefa de avaliar quais variáveis estão relacionadas de forma suficientemente significativa com a variável central a ponto de serem consideradas úteis na construção do modelo teórico (GLASER, 2012).

Uma vez encontrada a categoria central, o pesquisador pode estabelecer mais claramente a relação entre as categorias e como integrá-las na construção da teoria, permitindo maior facilidade para classificar os incidentes e saber se são relevantes ou não para os objetivos do estudo (CABRERA; CARBO, 2016).

Neste estudo, cada um dos códigos abertos foi agrupado segundo suas semelhanças como indicado pela TFD. Para tal propósito, foi elaborado um arquivo, QUADRO 7, no qual, a partir da primeira entrevista e conforme acontecia coleta de dados, foram sendo inseridos os códigos abertos de cada entrevista para serem agrupados, demandando do pesquisador uma constante leitura dos dados, um ir e vir nos dados, pois, à medida que se adicionavam novos códigos, era necessário constantemente o reagrupamentos de códigos, o que permitia cada vez ter uma compreensão mais clara e exata do que os dados realmente estavam indicando.

Tem-se deste modo que o agrupamento dos códigos recebeu o nome de “subcomponentes”, estando cada subcomponente composto por uma média de 7 a 12 códigos abertos, exigindo do pesquisador fazer uma leitura mais abstrata dos códigos, necessitando então colocar um nome para cada subcomponente que expressasse em uma oração o que realmente estão descrevendo os códigos abertos que estavam contidos nele, tendo sido gerados neste estudo **853** subcomponentes.

QUADRO 7 – MODELO DE CONFORMAÇÃO DE SUBCOMPONENTES

Códigos abertos	Subcomponentes
E18. 31. Sentindo-se sozinhos. E5. 1.404. Tendo muita gente abandonada pela doença. E10. 1.273. Vendo casos de pessoas em que a família largou e pôs em asilos. E18. 87. Percebendo familiares que abandonam o paciente na clínica. E10. 1.274. Identificando casos em que a família abandonou a pessoa. E5.1.405 Vislumbrando que tem gente com doença grave que é abandonada. E18.80 percebendo a família anulando-se frente ao tratamento	Perdendo o apoio da família

FONTE: O autor (2020).

A TFD exige manter-se em um pensamento indutivo-dedutivo, só possível com a ajuda das notas teóricas e metodológicas, tornando seu olhar nos dados cada vez mais teórico. Assim, neste estudo, o pesquisador precisou fazer uma nova leitura dos dados, agrupando os subcomponentes segundo suas semelhanças e diferenças, e constituir, considerando estes dados, novos elementos, chamados de “componentes”, QUADRO 8, tendo gerado este processo **65 componentes**.

QUADRO 8 – MODELO DE CONFORMAÇÃO DE COMPONENTES

Subcomponentes	Componentes
<ul style="list-style-type: none"> • Sendo a HD uma notícia muito forte. • Parando no tempo e espaço com a notícia. • Acreditando que o primeiro momento na HD é o mais difícil. • Achando que o começo é assustador • Considerando que seu mundo caiu ao iniciar a HD • Acreditando que o futuro da HD é a morte. • Começando a HD como fim da vida. 	Assustando-se com o diagnóstico e suas repercussões

FONTE: O autor (2020).

Estes componentes, por sua vez, foram agrupados segundo suas relações e diferença no QUADRO 9, resultando no surgimento de novos elementos, denominados “subcategorias”, tendo esse processo **gerado 11 subcategorias**.

QUADRO 9 – MODELO DE CONFORMAÇÃO DE SUBCATEGORIAS

Componentes	Subcategorias
<ul style="list-style-type: none"> Recebendo notícia da HD de maneira inesperada. Assustando-se com o diagnóstico e suas repercussões Ficando perturbado com a HD Interferindo no projeto de vida Recebendo preparo ao ter insuficiência renal crônica. 	Descobrimdo que tem DRC

FONTE: O autor (2020).

Já na parte final desta codificação seletiva, o fenômeno em estudo “A vivência de cuidado de pacientes em HD” gerou como resultado a conformação de 6 grandes categorias (QUADRO 10).

QUADRO 10 – MODELO DE CONFORMAÇÃO DE GRANDES CATEGORIAS

Categoria Central	Categorias	Subcategorias
Envolvendo-se em uma nova vida de cuidado ao fazer HD	Iniciando a trajetória de cuidados	Descobrimdo que tem DRC
		(Des) conhecendo o que é HD
	Confrontando-se com uma nova vida de cuidados	Enfrentando a HD
		Convivendo diariamente com os desconfortos produzidos pela HD.
	Sendo cuidado	Necessitando de um cuidador
		Desenvolvendo relações de cuidado profissional
		Tendo que contar com uma rede de apoio
	Harmonizando-se com a HD e seus cuidados.	Aceitando a HD
		Adaptando-se à HD e aos cuidados
	Transmutando-se frente aos cuidados para a manutenção da vida	Tendo a vida sujeitas a restrições
		Mudando a forma de viver

FONTE: O autor (2020).

3.6.2 Codificação teórica

A codificação teórica é o momento em que acontece a descoberta da teoria que descreve as relações entre os conceitos, deste modo, explicando o arquétipo de comportamento social no fenômeno (SANTOS et al., 2018).

Esta teoria descreve como os códigos substantivos se relacionam entre si por meio de hipóteses que serão integradas em uma teoria, entrelaçando, desta maneira, a história fragmentada na codificação aberta (GLASER, 2016).

Os códigos teóricos identificam sistematicamente o mundo para nós e podem cobrir todas as perspectivas da realidade, dependendo de como são selecionados e integrados (GLASER, 2016).

De igual modo, os códigos teóricos ajudam o pesquisador a manter seu nível conceitual e a descrever as inter-relações dos conceitos e das categorias com a categoria central (GLASER, 2016).

Denota-se da mesma maneira que para esta codificação existem diversas propostas de modelos de códigos teóricos, os quais têm sido desenvolvidos por diversos autores e pesquisadores da TFD ao longo do tempo, com a finalidade de auxiliar nesta etapa os futuros estudos (PRZENYCZKA, 2011).

No ano 2008, Strauss e Corbin propuseram o modelo paradigmático conhecido como as “5 Cs”, que ajuda no reconhecimento da categoria central e seu inter-relacionamento. Esta vertente no decorrer do tempo evoluiu e, em 2015, foi proposto por estes autores um modelo paradigmático com três componentes - condições, ações-interações e consequência -, mas no Brasil ainda predomina o uso do modelo das “5Cs” em relação ao segundo modelo (SANTOS et al., 2018).

Por sua parte, Glaser se mantém como fiel defensor do modelo original e propõe a utilização de codificações teóricas como: as seis Cs; processo; família de grau; família de dimensão; família por tipo; família estratégica; família interativa; família de identidade de si; família de ponto de corte; família de objetivo principal; família cultural; família de consenso; família de linha principal; família teórica; família de ordenação e elaboração; família de unidade; família de leitura; modelos; simetria-assimetria; binário; assíntota; arena social; palavras sociais; constrangimento social; família temporal; ação; limites exteriores; família causal; ciclo; pressão cruzada; micro-macro; isomorfismo; captura do momento; fractais; autopoiese; partes do

sistema; tipo ideal; estrutura; causa conjuntural; e balanço e níveis (GLASER, 1978; GLASSER, 2005).

Apesar dessas propostas, o pesquisador em seu estudo pode propor e criar outros tipos de codificações que sejam idôneas para a descrição de seu fenômeno em estudo, mas sem esquecer que a escolha da codificação teórica não pode ser feita aleatoriamente, tendo sempre que indagar e confirmar qual código teórico é identificado com o fenômeno em estudo (PRZENYCZKA, 2011).

Nesta pesquisa, após fazer uma leitura exaustiva, indagar nos dados e verificar neles qual é o modelo de codificação teórica em que o fenômeno em estudo se enquadrava, foi compreendido, com respaldo nos dados, que ele é um fenômeno que se ajusta a um modelo causal ou uma adaptação do modelo de família “6Cs” proposto por Glaser (1978).

Tem-se portanto uma categoria central que relaciona todas as demais categorias, “Envolvendo-se em uma nova vida de cuidado ao fazer HD”, uma causa (fonte ou razão do fenômeno) “ iniciando a trajetória de cuidados”; duas condições intervenientes que alteram o impacto das condições causais “confrontando-se com uma nova vida de cuidados e “Sendo cuidado”; uma consequência, que é o resultado previsto ou imprevisto do fenômeno” Harmonizando-se com a HD e seus cuidados”; e um contexto, que compreende circunstâncias às quais as pessoas respondem por meio de ações “Transmutando-se frente aos cuidados para a manutenção da vida”

Assim foi possível construir um modelo teórico que descreve o fenômeno “ a vivência de cuidado do paciente em hemodiálise”, o qual é apresentado no capítulo 5 deste estudo.

Como parte da codificação teórica, foi feita a validação do modelo teórico, que indica fazer uma verificação da abstração dos dados, confirmando, pelos sujeitos que descreveram o fenômeno para o pesquisador, se o modelo construído reflete a realidade vivenciada no fenômeno (Strauss; Corbin 2008), atribuindo, assim, legitimidade ao modelo teórico.

Neste estudo, a validação aconteceu em duas fases. Na primeira fase, o modelo foi validado por três doutores, quatro doutorandos, um mestre, dois mestrandos e dois acadêmicos com expertise na área, que estudam a metodologia utilizada, havendo concordância por parte de todo o grupo de expertos, validando

então o modelo com suas categorias, subcategorias e componentes, juntamente com o diagrama proposto para representar o modelo.

Na segunda fase, a validação foi feita por um paciente em HD pertencente ao primeiro grupo amostral e por um profissional da equipe multiprofissional de saúde, que conformou o terceiro grupo amostral, apresentando para eles o modelo teórico representado em um diagrama, concordando ambos os sujeitos com a compreensão do modelo proposto.

[...] você conseguiu assim colocar no papel a realidade nossa mesma de quem faz hemodiálise, tanto a parte do tratamento quanto em casa, então eu vi a minha vida ali descrita no trabalho, eu achei que ficou muito bom.... Eu acho que é a realidade é o que eu vivencio, eu acho que ficou bem real...eu acho que essas informações podem ser valiosas não só para quem está na HD, senão para quem ainda não conhece a HD. (P.7)

[...] Eu acho que você junto tudo o que nós profissionais falamos, tudo o que falaram os pacientes, tudo o que nós vivemos com eles durante estes anos todos e o que eles vivem conosco, assim como eles aprendem, nós aprendemos e conseguimos passar para você o que é um modelo de vida diferenciado...esse modelo para alguém que está começando se olhar nele vai ver que é possível, e mesmo para o profissional que se está iniciando na HD ele vai aprender o que nós que temos 10 ou 15 anos, tudo o que ele tem que ensinar para o paciente tudo o que ele tem que viver e tudo o que o profissional tem que estar ali para oferecer e suportar quando tiver as descargas elétricas do paciente. Eu achei um modelo muito perfeito dentro de tudo aquilo que eu vivo na hemodiálise. (E.7)

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa respeitou o enunciado na Resolução 466/12 promulgada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2012) e da Resolução do Conselho Nacional de Saúde 510/2016 acerca de pesquisas com seres humanos. O projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e aprovado com o parecer número 2.971.965 e CAAE: 98422518.8.0000.0102 (ANEXO 1).

O financiamento deste projeto é proveniente da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-Capes, através do edital 40001016045P7

No desenvolvimento desta pesquisa, foram respeitados os direitos de as pessoas decidirem participar ou não da pesquisa, sendo fornecido para cada um dos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi lido

pelos participantes antes da entrevista. No caso de concordar com o descrito no TCLE, ele foi assinado por cada um dos participantes, ficando igualmente com uma cópia do TCLE devidamente assinada pelo pesquisador.

Como parte da apresentação dos dados, no decorrer da apresentação serão trazidos trechos das falas dos participantes dos três grupos amostrais, objetivando mostrar as fontes para a construção deste modelo teórico. As falas estarão identificadas com suas respectivas nomenclaturas para identificar a qual grupo amostral pertence: letra “P” para as falas provenientes do grupo “pacientes”, letra “F” para as falas do grupo “Familiares” e letra “E” para as falas do grupo “equipe multiprofissional”. Cada letra é acompanhada igualmente por um respectivo número representativo do número de entrevista pertencente a cada grupo.

4 APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Desenvolveu-se o modelo teórico “ **A Vivência de cuidado do paciente em Hemodiálise**”, que tem como categoria central “**Envolvendo-se em uma nova vida de cuidado ao fazer HD**”, que, por sua vez, é composto pelas categorias “**Iniciando a trajetória de cuidados**” (causa), “**Confrontando-se com uma nova vida de cuidados**” (condição interveniente), “**Sendo cuidado**” (Condição interveniente), **Harmonizando-se com a HD e seus cuidados** (consequências), “**Transmutando-se frente aos cuidados para a manutenção da vida**” (contexto), com suas respectivas subcategorias como apresentado no QUADRO 11.

QUADRO 11 - CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DO MODELO TEORICO “A VIVÊNCIA DE CUIDADO DO PACIENTE EM HEMODIÁLISE

Envolvendo-se em uma nova vida de cuidado ao fazer HD (categoria central)	Categorias	Subcategorias
	Iniciando a trajetória de cuidados (causa)	Descobririndo que tem DRC
		(Des) conhecendo o que é HD
	Confrontando-se com uma nova vida de cuidados (condição interveniente)	Enfrentando a HD
		Convivendo diariamente com os desconfortos produzidos pela HD.
	Sendo cuidado (condição interveniente)	Necessitando de um cuidador familiar
		Desenvolvendo relações de cuidado profissional
		Tendo que contar com uma rede de apoio
	Harmonizando-se com a HD e seus cuidados (consequências)	Aceitando a HD
		Adaptando-se a HD e aos cuidados
Transmutando-se frente aos cuidados para a manutenção da vida (contexto)	Tendo a vida sujeitas às restrições	
	Mudando a forma de viver	

FONTE: O autor (2020).

4.1 INICIANDO A TRAJETÓRIA DE CUIDADOS

Iniciando a trajetória de cuidados é a causa que apresenta os motivos e como acontece a inserção do paciente na vivência de cuidado em HD. Ao iniciar a trajetória de cuidados, o paciente em HD primeiro descobre que tem uma DRC e experimenta a dualidade do (des) conhecimento sobre a hemodiálise.

4.1.1 Descobrendo que tem DRC

Ao descobrir a presença da doença em sua vida, o paciente recebe a notícia do tratamento de maneira inesperada, se assusta com o diagnóstico e suas repercussões, fica perturbado com a HD, acha que ela está interferindo no seu projeto de vida, sendo que alguns recebem preparo profissional diante da insuficiência renal crônica.

4.1.1.1 Recebendo a notícia da HD

A forma como indivíduo descobre sua necessidade de fazer o tratamento é denotada como um evento que marca emocional e psicologicamente a inserção e o percurso da pessoa na HD e seus cuidados.

O fato de esta doença ter um começo e transcurso assintomático, até seu estágio mais crônico, aumenta probabilidade de que o paciente não tenha ciência a tempo de que é portador de DRC, diminuindo suas oportunidades de iniciar os cuidados no começo do adoecimento, o paciente descobrindo, às vezes, só quando os sintomas e a situação de saúde são graves, precisando com urgência do tratamento hemodialítico e como resultante ter uma inserção abrupta.

[...] eu não sentia dor, não sentia tontura, não sentia nada, estava levando uma vida normal, e descobri assim por causa do sangramento nos rins que eu tive na urina. (P. 10)

O momento em que a pessoa recebe o diagnóstico pode acontecer em dois tipos de cenários. O primeiro cenário quando o paciente recebe o diagnóstico e, junto com ele, a indicação de iniciar imediatamente a terapia, gerando uma perturbação por ter que lidar com sentimentos negativos advindos das incertezas de ter que se submeter emergencialmente e sem opções de escolha para outros tratamentos.

Eu vejo que é assim um peso muito grande para o paciente, acontece que a maioria das vezes quando o paciente não vem de um tratamento conservador da DRC, muitos deles vêm totalmente despreparados, então quando o paciente está fazendo acompanhamento prévio com o nefrologista, normalmente essa ida para a HD é muito mais tranquila, ele

aceita muito mais, está mais preparado para começar a HD e isso favorece muito. (E. 3)

O segundo cenário é aquele em que o paciente é informado que tem o adoecimento, mas ainda tem a oportunidade de fazer um tratamento convencional antes da terapia hemodialítica, o que o faz sentir que tem outra oportunidade e este tratamento não é o único caminho. Nestas situações, o paciente inicia uma trajetória de cuidados com otimismo em relação às implicações que envolvem os cuidados em HD.

4.1.1.2 Assustando-se com o diagnóstico e suas repercussões

Quando se trata de iniciar a terapia imediatamente após o diagnóstico, o paciente sente que foi pego de surpresa, percebendo isto como algo inesperado, pois ele trazia um ritmo de vida normal e sem restrições até receber o diagnóstico.

[...] eu não sentia nada, inclusive, eu fui internado no domingo e eu cheguei a Curitiba numa sexta e no sábado eu estava num churrasco. (P. 9)

Neste cenário, o paciente começa de forma abrupta e não percebe o tratamento como uma esperança de vida ou uma solução ao seu problema, sendo então uma imposição médica ocasionada pelo adoecimento, que demanda a obrigatoriedade de ser submetido para não morrer, assumindo a terapia como uma escolha entre a vida e a morte.

[...]o médico mandou as pressas para ele começar HD, então foi assim de surpresa (E13)

Ela começou pela imposição da doutora no centro de saúde, falaram que ela não ia sair do hospital se não fosse para a UTI ou para HD.... a doutora falou: "Se você não sair daqui e vai para HD você vai morrer" (F. 7)

Entre os sentimentos negativos relatados pelos pacientes, um dos primeiros a se manifestar é o medo do que vai acontecer após o diagnóstico e as consequências que isso trará para ele e sua família.

Então foi um susto muito grande, e eu fiquei muito triste... (P.7)

[...] ah!, você pensa um monte de coisas, eu pensei na minha esposa que eu ia deixar desamparada, um monte de coisas que passaram na minha cabeça (P. 10)

Assim, a incerteza em junção com o enorme medo que os numerosos pensamentos relacionados ao seu futuro de vida ligado ao tratamento desencadeiam incertezas, sentindo o paciente que o diagnóstico e suas repercussões ameaçam sua vida e a estabilidade de sua família.

4.1.1.3 Ficando perturbado com a HD

O constrangimento gerado pelos pensamentos pessimistas e negativos contribuí para levar a pessoa a um estado de perturbação que, por sua vez, pode conduzi-lo a um humor depressivo, pois, mesmo antes de receber a primeira sessão, o paciente experimenta um grande sofrimento, considerando que tal notícia trouxe o fim para muitas coisas da vida e acredita que, com a HD, chegou ao final da vida.

É um baque muito grande, é como se caísse uma tempestade na cabeça da pessoa, então a HD é uma notícia muito forte (E. 2)

Foi um sofrimento, eu achava que eu não iria conseguir, passei por momentos difíceis, tive que lidar com uma depressão (P. 6)

Parte deste trauma emocional que a pessoa atravessa é causada pelas demandas de tempo que tem o tratamento, devendo o paciente compreender que precisa fazer diversos ajustes na rotina de vida, sendo um evento sofrido para ele.

Pensando que toda essa demanda é impossível, por mais que se esforce, ele não vai cumpri-la, experimentando, deste modo, ansiedade, desespero, frustração, sentindo-se incapacitado para dar conta do que precisa fazer para se cuidar.

4.1.1.4 A HD interferindo no projeto de vida

A notícia de agora ser portador deste adoecimento sob dependência da terapia hemodialítica demanda assumir quase de imediato inúmeras

responsabilidades que exigem em diversas ocasiões a interrupção indefinida de projetos e sonhos que estavam em andamento em sua vida.

Eu acho que deixar o serviço foi a parte mais difícil, eu trabalhava num supermercado e estava num momento bom da minha carreira, porque eu ia ser promovido para um cargo de gerência, então, de uma hora para outra, eu perdi tudo aquilo ali (P.7)

Ele tinha o sonho de me casar, de ter filhos, e a namorada já tinha tudo, eles até iam montar uma lojinha quando ele caiu enfermo muito rápido. (F. 5)

Agora a prioridade é fazer o tratamento para sobreviver, colocando isto acima de qualquer outra, considerando, com base nesta premissa, que qualquer outro projeto de vida fica para a pessoa em um plano secundário.

4.1.1.5 Recebendo preparo profissional ao ter DRC

Quando o paciente é diagnosticado, mas sem a urgência de introduzir-se na terapia dialítica e consegue fazer um tratamento conservador, embora esteja igualmente ciente de que em algum momento da vida vai fazer, não percebe isto como uma surpresa que interferiu abruptamente na sua vida, considerando que tem a oportunidade de receber outro tipo de cuidados e, deste modo, foi preparado gradualmente pelo profissional até o momento dos cuidados em HD.

Então para o paciente receber um tratamento conservador antes do dialítico, há tempo para se preparar psicológica e emocionalmente para se submeter a ele, podendo atribuir uma percepção positiva à vida sob estas condições, contribuindo assim com o processo de aceitação do tratamento, por conseguinte, das responsabilidades inerentes a estes cuidados.

[...] o doutor que me tratava aqui na clínica foi me preparando ao longo do tempo, ele falou bem assim, vários exames que eu fazia mensalmente para ele, então ele foi explicando, então eu fui, pelo menos, me conscientizando de que ia chegar uma hora em que teria que fazer hemodiálise, (P. 5)

Assim, ser diagnosticado nos primeiros estágios do adoecimento ajuda o paciente a assimilar o tratamento, preparar-se para a nova etapa de cuidados com uma maior receptividade, fazendo com que o começo da trajetória de cuidados seja

um evento menos traumático no emocional e psicológico e mesmo para ter uma disposição para se cuidar em HD desde o início.

4.1.2 (DES) conhecendo o que é HD

Tendo agora que se inserir na HD, a pessoa que não sabe em que consiste tudo isso busca orientações sobre o assunto, lida com informações incertas, necessita de orientações profissionais continuamente, muitas vezes valorizando-as, considerando o profissional como a melhor fonte de conhecimentos, compartilhando os conhecimentos com seu círculo de convívio, mas igualmente apresentando dificuldade para assimilar os conhecimentos profissionais.

4.1.2.1 Ignorando o que é a HD

Entre seus julgamentos, a pessoa estima que parte de seu desconhecimento seja motivado pela escassa informação disponível ou pela pouca divulgação para a população no que se refere à HD.

[...] a primeira vez que ele ouviu falar da HD ela já estava para começar HD... (F.7)

Vislumbrando-se deste modo a falta de conhecimentos como um desafio que traz consigo insegurança, incertezas, ela pode gerar um estado de confusão em relação a como agir para se cuidar.

Muitas vezes o paciente vem sem o seu próprio médico ter explicado o procedimento da HD para ele... (E.4)

Você não sabe com o que vai lidar, você não sabe no estado em que você vai ficar na HD (P. 1)

[...]outras pessoas aqui eles começam e não sabem que eles vão fazer HD toda a vida... (F.6)

Em algumas situações, a pessoa chega a receber a primeira sessão sem algum integrante da equipe multiprofissional ter explicado em que vai consistir o procedimento, como ele acontece, os possíveis efeitos colaterais, ignorando, às

vezes, inclusive, a realidade de que este é um tratamento para paciente crônico, agora dependente dele para se manter vivo.

4.1.2.2 Buscando orientações do que é HD

Diante do desconhecimento, a pessoa empreende uma busca de informações formais e informais para resolver suas inúmeras dúvidas. As fontes formais são pesquisa na internet, leitura de artigos de jornais, assistir a vídeos e fazer perguntas para pessoas que já estão fazendo HD há mais tempo, procurando informações em fontes formais com os profissionais de saúde.

Então eu comecei a procurar e ler matérias, comecei a procurar ler artigos do jornal, de revista, vídeos na internet sobre o assunto, para ter um melhor conhecimento da minha situação. (P. 10)

O paciente sente profunda necessidade de estar informado do que é este tratamento, do que vai acontecer com ele a partir desta realidade, do que ele precisa fazer agora nesta condição, procurando então saciar de qualquer jeito esta necessidade de informações.

4.1.2.3 Lidando com informações incertas

A urgência por conhecer o que é a terapia dialítica induz a uma constante pesquisa do paciente, expondo-se, assim, a muitas informações tanto corretas como incorretas que são ofertadas e podem confundir o paciente entre o que é certo e duvidoso, entre o que pode ajudar para seus cuidados e o que prejudica.

Ele teve umas pessoas que recomendaram para ele coisas, falando olha lá aquela pessoa ficou boa e não precisou mais da HD (F. 6)

Por consequência informações corretas junto com muitas informações incertas podem prejudicar a pessoa e seu entorno a compreender e aceitar as orientações de cuidado fornecidas pelo profissional.

Acontece então que a maioria das informações incorretas é proveniente de fontes como TV, rádio, ou pessoas com informações preconceituosas da HD, gerando prejuízos frente ao tratamento e ao cuidado recebido do profissional.

Estas informações impactam erroneamente no julgamento do paciente em sua percepção de vida, considerando que está quase morrendo, assumindo então o tratamento como a antessala da morte, cogitando na ideia de que não tem sentido nenhum se cuidar, pois da mesma forma vai morrer.

[...]porque muitas vezes você pensa que o tratamento é uma coisa e é outra... (P. 7)

Foi muito triste, porque minha mulher sempre assistia àqueles filmes em que a pessoa que estava em HD estava quase morrendo... (F.7)

Daí meu esposo falou que ia morrer, então falou que ia tomar esse suco porque igual vai morrer... (F.6)

4.1.2.4 Necessitando continuamente orientações profissionais

Em relação à necessidade de conhecimentos pelo paciente, o profissional de saúde é chamado para orientar e trazer informações adequadas, atividade que deve ser contínua, permitindo com ela que as dúvidas e confusões do paciente sejam resolvidas, envolvendo isto a repetição das informações.

... nós da equipe constantemente vamos passando as orientações e o paciente vai entendendo que não é o fim do mundo...cada profissional da HD vai oferecendo esse conhecimento que é da área dele; a nutrição na alimentação, a psicologia na parte emocional; e a enfermagem na parte técnica do cuidado. (E.2)

A pessoa precisa de informações de cada um dos integrantes da equipe multiprofissional para auxiliá-la nos diversos aspectos que envolvem seu cuidado. Assim, necessita de orientações nutricionais, orientações para cuidar do emocional e mesmo ser direcionada para pôr em prática o cuidado no seu dia a dia, indicando isso como a equipe multiprofissional tem um papel importante na construção do conhecimento e dos cuidados ao paciente.

4.1.2.5 Valorizando as orientações profissionais

A pessoa considera a necessidade de estabelecer filtros para os conhecimentos e desta maneira decide atribuir maior relevância para aqueles que recebem do profissional de saúde, acreditando então que os advindos dos profissionais são uma regra para continuar vivo.

[...]se eu não acompanhar o que os médicos me falam, o que o enfermeiro me fala eu estar pagando o preço disso (P. 8)

[...] então eu achava que não dá para fazer o que diz a equipe de saúde e nada eu vou tomar, então aí você vê que os médicos e as enfermeiras tinham razão. (P. 7)

Também no início do tratamento a pessoa acha que os profissionais dão orientações extremistas e que pode desobedecer desvalorizando tais conhecimentos, mas depois de sofrer as consequências da desobediência, tais conselhos adquirem para ele um valor especial, achando a partir dali que as orientações merecem sua total atenção.

4.1.2.6 Considerando aos profissionais como a melhor fonte de conhecimentos

O profissional aparece como um elemento fundamental que não apenas resolve as dúvidas, mas o direciona a seus cuidados, no que pode e não pode fazer.

Apoia o paciente em todas as suas incertezas, tomando deste jeito a pessoa muitas decisões no seu dia a dia a partir do que é orientado pelo profissional, aguardando. Às vezes, até chegar o momento da sessão para resolver suas dúvidas antes de fazer alguma coisa da qual não tem certeza no momento.

Então a partir das orientações da equipe a família ficou sabendo o que é que mudaria a partir dali o que é que pode, o que é que tem que ter cautela, o que é que não pode ou é proibido... essa informação que a equipe da HD dá aqui, essa informação é fundamental. (F.2)

Dessa maneira, a pessoa reconhece o valor das falas do profissional e como as mudanças e decisões em sua vida dependem das orientações da equipe de

saúde, sentindo que tais indicações são um código de vida para se manter saudável e com qualidade de vida.

4.1.2.7 Tendo dificuldade para assimilar os conhecimentos do profissional

No processo de aprendizagem, o paciente apresenta algumas limitações relativas à compreensão das noções que são transmitidas pelo profissional, estando isso, muitas vezes, relacionado ao nível sociocultural da pessoa, à linguagem utilizada pelo profissional de saúde, sendo necessário neste caso que o profissional estime as limitações ao compartilhar diretrizes de cuidado com a pessoa.

[...] quando o paciente não tem um certo nível de cultura, não vai entender, ela vai levar a vida agindo sem entender as coisas, e tem muitos pacientes desse jeito. (P. 8)

Eu, como profissional, tento sempre explicar para o paciente na linguagem dele, vejo o nível sociocultural do paciente, e tento abordá-lo com aquela linguagem, não adianta eu usar termos científicos para um paciente que tem um nível sociocultural mais baixo... eu tento que utilizar palavras que o paciente consegue relacionar no dia a dia dele (E.3)

O profissional tem que indagar sobre o estilo de vida do paciente para que o conhecimento transmitido possa se ajustar a ele de acordo com a capacidade de compreensão e as necessidades de aprendizagem dele e de seus familiares, relacionando assim o conhecimento adquirido com o dia a dia, atribuindo sentido para a pessoa, direcionando-a para uma prática consciente dos cuidados.

4.1.2.8 Compartilhando os conhecimentos profissionais com seu círculo de convívio

Uma vez que o paciente obtém os conhecimentos relacionados ao tratamento e seus cuidados, compartilhará com seu círculo de convívio. Considera-se necessário que a família esteja ciente das limitações, restrições e cuidados que daqui para frente irá fazer parte de sua vida e, desta forma, possa considerá-lo no momento que não pode fazer alguma atividade e mesmo para não ser cobrado ou demandado em coisas que podem pôr em risco sua saúde.

Minha mãe compartilhou com a família, levou lista das coisas que podia e não podia comer e a gente leu, a gente fez cópia, a gente pensou em ter aqui o que pode e o que não pode, é bom ter em casa ne (F.2)

[...]eu expliquei para meus netos, eles antes brincavam muito, aí eles chegam em casa eles sabem que não podem pôr o braço no pescoço (P.3)

Igualmente fornecer orientações para a família contribui para criar nela uma consciência dos cuidados de que ele precisa, apreendendo a família a cuidar do paciente em atividades da vida diária, como a preparação de alimentos, e as precauções com o AV no momento do contato físico.

Assim, este processo de aprendizagem apresenta-se como uma situação que envolve o núcleo familiar, no qual cada informação transmitida sai das quatro paredes da sala de tratamento para ser multiplicada no lar.

4.2 CONFRONTANDO-SE COM UMA NOVA VIDA DE CUIDADOS

Frente à necessidade de se submeter à HD, o paciente enfrenta os efeitos adversos que essa necessidade gera e desenvolve estratégias a fim de buscar a resolução, assim, se confrontando com essa nova vida de cuidados na HD. Sendo essa categoria uma condição interveniente, ela se subdivide nas subcategorias “enfrentando a HD” e “convivendo diariamente com os desconfortos produzidos pela HD”.

4.2.1 Enfrentando a HD

Enfrentar esta situação implica fazer um tratamento (in) desejável, submeter-se a procedimentos dolorosos, tornar-se dependente do tratamento dialítico, basear a vida nele, distanciar-se da família periódica e frequentemente e se sentir excluído na vida social. Precisa neste enfrentamento igualmente de um suporte psicológico, ter a família como a principal motivação e contar com suporte espiritual bem como desejar fazer o TR.

4.2.1.1 Fazendo um tratamento (in) desejável

Para parte dos pacientes, a HD é um tratamento (in) desejável devido ao fato de o paciente permanecer ligado à máquina por períodos de tempo. Essa percepção decorre da responsabilidade de ir para um lugar que não quer ir, embora reconheça a dependência ao tratamento para a manutenção da vida.

[...] meu irmão não queria, ele sempre dizia: “Mano, eu não vou fazer HD, mas tem que fazer, né! (F.1)

[...] não, não podia nem ver esse sangue aí, vamos dizer, eu olhava a máquina de HD e eu virava o rosto... (P.6)

Neste período, às vezes, apesar de a saúde já estar severamente comprometida, a pessoa tenta atrasar o momento de receber o tratamento, levando sua saúde a uma maior deterioração, tendo que aceitar num ponto a se submeter a esta terapia indesejável para evitar que sua saúde piore.

[...] minha esposa poderia ter feito HD antes; mas é muito teimosa... se ela tivesse feito, ela não teria perdido os dois rins [...] (F. 7)

Este período de resistência, de luta da vontade com a necessidade, implica que a pessoa, embora tenha feito uma contundente negação, seja subjugada e dominada pelo intolerável, que são os efeitos da doença. Podendo, às vezes, no caso que o paciente tem a saúde deteriorada representar algo que trouxe alguma solução a seu problema, mas com ressalvas, levando-o a fazer pela necessidade e pela vontade de viver.

4.2.1.2 Submetendo-se a procedimentos dolorosos

A realização do tratamento acarreta a frequente submissão do paciente a procedimentos dolorosos como a colocação do cateter e a punção em cada sessão da fístula arteriovenosa, sem escapatória.

[...] é muito dolorido, muito dolorido pôr o cateter... Quando o médico falou que tinha que pôr um cateter de novo para mim, nossa, eu achei que eu ia morrer, daí falei não, não quero, mas depois eu pensei não, eu vou ter que porque depois como é que vou fazer hemodiálise (P.4)

A pessoa sente, de maneira recorrente, vontade de se negar a sofrer a dor, mas a reflexão final sempre será a pergunta de como vai fazer para continuar vivendo, pensar que deve aceitar esse procedimento dolorido ou a outra opção é morrer, vislumbrando então a dor como um enfrentamento contínuo desta convivência.

4.2.1.3 Tornando-se dependente do tratamento dialítico

O paciente em um ponto entende que a HD é imprescindível para sua vida, o que se traduz em uma dependência da máquina para viver, manifestando então a pessoa que sua vida, seu bem-estar, sua qualidade de vida dependem dela.

[...] é da máquina que eu dependo, é ela que me faz viver, é dela que me sinto bem...a máquina é uma mãe para mim, vamos dizer assim; ela é como se fosse uma mãe cuidando de um filho, porque eu sinto muito, eu sinto alívio. (P. 3)

Isto faz com que a pessoa possa perceber que a máquina cuida dele, que lhe fornece um cuidado que só ela pode oferecer, podendo essa dependência fazer com que ele sinta carinho por ela, manifestando ser ela uma amiga ou até uma mãe que cuida de um filho.

O fato de ser dependente do tratamento exige cuidar e cumprir os horários compreendidos em sessões três vezes por semana por períodos de três a quatro horas por dia, sendo uma realidade que tem que enfrentar sem poder se evadir.

4.2.1.4 Baseando a vida no tratamento dialítico

A dependência é um fator que condiciona a pessoa a repensar a distribuição e a organização do tempo no dia a dia, enfrentado um processo onde o centro no qual ele planeja as coisas é a HD.

As decisões do entorno ao tratamento não atingem apenas o indivíduo, mas também sua família e significantes, pois seu núcleo de convívio tem que compreender que daqui em diante isso é uma responsabilidade que não pode descumprir, tendo que pensar todo em função do tratamento dialítico.

[...] um tem que se programar, né, como é que vai sair, para onde é que vai sair, então tem que pensar tudo em função da HD (P. 5)

Viver em função do tratamento é identificado como um fato provocado pela dependência do tratamento que, infelizmente, apresenta um regime de horários muito restrito e rigoroso, tendo, então, que organizar toda uma logística no momento de viajar para longe, precisando de um lugar onde possa receber a terapia.

4.2.1.5 Distanciando-se da família para realizar HD

Nos casos em que o paciente mora numa localidade cujo sistema de saúde não oferece condições para fazer o tratamento, a pessoa, em conjunto com sua família, tem que mudar de cidade, desprendendo-se de amizades e de afetos para empreender uma nova vida em outra localidade que ofereça tais possibilidades.

Então foi traumático para todo mundo, porque meus filhos tinham o cerco de amizades deles, né, eles tiveram que largar todo em São Paulo também, né, a minha esposa largou o trabalho, largou tudo, acabou tendo que vir todo mundo para Curitiba em função da HD. (P.10) ...

Uma das consequências é o distanciamento da família, pois muitos dos integrantes do núcleo familiar precisaram ficar mais tempo na cidade onde moram para cumprir com algumas responsabilidades que não podem deixar bruscamente, impedindo que possa imediatamente mudar junto com seu familiar.

Este começo, para alguns, pode acontecer em uma atmosfera de nostalgia, submetendo a pessoa a uma luta entre as saudades da família e dos momentos que vivia no dia a dia com essas pessoas e o dever com o tratamento.

Foi muito ruim, eu estava acostumado a chegar em casa todo dia, ter os meus filhos de perto e jogar jogo game, e assim de uma hora para a outra, eu ficar quatro ou cinco meses sem poder ver eles (P. 10)

[...]a ideia de não poder viajar nunca, porque eu sou de São Paulo; eu viajava muito para São Paulo; porque minha família é toda de lá, eu sentia muita falta da minha família de qualquer jeito (P.3)

Do mesmo modo, os costumes como viajar para se encontrar com familiares em certas temporadas estão proibidos pela demanda do cumprimento com os

horários, provocando uma perda de vivências valiosas em lugares prediletos que compõem suas mais apreciadas lembranças.

4.2.1.6 Sentindo-se excluído na vida social

A partir daqui o paciente carrega novos hábitos para seu cuidado, devendo comer com moderação certas coisas, tendo que agir com precaução em certas atividades ou necessitando do auxílio de outros para fazê-las.

[...] eu sempre digo para meu esposo que ele não tem que se envergonhar de falar que faz HD.... ele assim não se sentia bem de falar que fazia HD. (F.1)

Meu esposo acha que vai atrapalhar o jantar do amigo e eles vão ter que estar cuidando dele, eu acho que é isso o que ele pensa (F.3)

Sentindo então que já não pode tomar parte de seu círculo social, julgando que seus cuidados são um fardo para os outros, excluindo-se então de muitos lugares e pessoas que compõem sua convivência social, sente-se avergonhado de contar para as pessoas sua situação.

[...]no começo, não ficava perto nas reuniões, eu chocava tipo achando que podiam me tratar diferente pelo fato da HD.... (P. 9)
Na questão social, o paciente que tem o cateter no pescoço é visto de uma maneira diferente pela sociedade, o paciente que tem curativo no braço, as pessoas não querem nem encostar nele porque acham que ele pode passar uma doença. (E. 4)

Semelhantemente ao ter que portar um aceso venoso seja cateter ou fístula, o paciente enfrenta uma mudança na imagem corporal, podendo ser olhado de um jeito diferente ou percebido de uma maneira distinta pela sociedade, seja com medo por não saber o que esse AV implica ou com lástima, trazendo um novo jeito de ser percebido pelas pessoas, podendo gerar isto uma sensação de se sentir excluído por sua condição.

4.2.1.7 Precisando de um suporte psicológico

Neste processo de enfrentamento, uma das primeiras coisas que o paciente tem que começar a cuidar é da saúde mental, pois, ao ser acometido por pensamentos negativos, necessita de um suporte psicológico que o ajude.

[...]porque não é fácil, além do problema físico, tem o problema psicológico.
(P.7)

Este tipo de cuidado pode minimizar o estado de ansiedade e perturbação que acomete o paciente e que, às vezes, impede que ele possa fazer frente, de um jeito resiliente, às exigências do tratamento.

A psicóloga me ensinou como enfrentar todos aqueles pensamentos ruins
(P. 6).

Um dos primeiros passos para alcançar uma aceitação da HD é aprender a trabalhar com os pensamentos ruins, necessitando de um acompanhamento da equipe de profissionais para fornecer ferramentas que o direcionem a reconhecer seus próprios recursos de enfrentamento diante das demandas de cuidado atuais.

Ela faz o acompanhamento psicológico, fazemos terapia fora da HD juntos, eu acho importante para ele exteriorizar o que, às vezes, ele não quer me contar (F.4)

O acompanhamento do profissional da psicologia é essencial para o fortalecimento mental e emocional podendo gerar um impulso para se sentir motivado a cuidar do físico. Mas o acompanhamento oferecido pela unidade é percebido como insuficiente para suprir a demanda dos pacientes, sendo necessário procurar este suporte fora da unidade clínica.

4.2.1.8 Considerando a família como a principal motivação

Ter uma motivação para continuar vivendo é um dos principais suportes diante desta experiência, não apenas para aceitar a submissão, pois a pessoa precisa

igualmente da motivação de seu entorno para cumprir com os cuidados do dia a dia, necessitando de familiares que estejam perto falando que pode continuar e que não desista dos cuidados.

Essa motivação familiar aparece como elemento primordial e como relevante fortaleza para decidir submeter-se ao tratamento, considerando que poder continuar a vida junto com família ou ver os filhos crescerem é uma fonte de inspiração para não se render ao que vem e vive.

[...]a minha família me dá muita força e através da família é que eu estou aqui, de meus filhos... a maior importância da vida das pessoas que fazem hemodiálise é a família, a família é o centro, (P. 6)

Então ela viu que os filhos são muito importantes, que os filhos dão muito valor para ela, né, então os filhos precisavam dela, precisavam que ela estivesse ali junto, né! . (F. 7)

A família pode incentivar constantemente a pessoa a atuar corretamente diante de suas fraquezas, constituindo-se em um sistema necessário para promover suporte, estímulo e valor para fazer frente constantemente às demandas de cuidado.

4.2.1.9 Contando com o suporte espiritual

Acreditar em um ser sobrenatural que responde às necessidades que o ser humano não pode ajuda a pessoa a se sentir mais segura diante desta vivência, considerando que a ajuda divina tem um poder ilimitado que pode resolver suas dificuldades e superá-las.

[...] por isso é que ele procura a ajuda de Deus, a gente faz oração, a gente faz propósito junto porque quando ele tem um relacionamento com Deus é mais fácil superar as coisas, enfrentar as coisas (F.4)

Desta maneira a fé em uma divindade, e cultivar a espiritualidade ajuda o paciente e a família a não perder a esperança de que tem uma solução para as situações que parecem impossíveis, podendo desse modo desenvolver uma confiança que faz pensar que em algum momento vai sarar do adoecimento e está fazendo o tratamento enquanto acontece algum milagre e vem a resposta dessa força divina que é todo poderosa.

[...]porque talvez eu nem precise de transplante e saia daqui caminhando com o meu rim, eu acredito muito em Deus, sem desanimar, cada dia com a certeza que a minha fé está crescendo. (P.9)

Cultivar essa espiritualidade e ter um relacionamento com essa força divina e mesmo participar de grupos religiosos que alimentem essa fé faz o paciente sentir que não está sozinho nesta luta, mantendo-o otimista frente às adversidades.

4.2.1.10 Desejando o transplante de rim

Diante do tratamento, a pessoa manifesta com frequência que prefere a morte a fazer a HD, mas para muitos existe uma saída, que é a oportunidade de fazer o TR, assumindo esta etapa como uma situação passageira que tem seu final no momento em que recebe um rim.

Eu, muitas vezes, falava que eu preferia morrer do que ter que fazer hemodiálise, né, aí depois foi indo, foi indo e veio minha filha falando, não mãe, você sabe que não é assim, você vai para fila do transplante. (P. 4)

Olhando então com outra percepção o cuidado que vai precisar em HD, pensando assim que está se cuidando para o momento em que será chamado para receber o TR, constituindo-se numa esperança que o motivará para receber a terapia dialítica, incentivando-o a ser zeloso com seus cuidados e estar em condições para o futuro.

[...] não parei meus projetos, estão guardados ali esperando o momento do TR para eu voltar. (P. 7)

[...] quando tem diagnóstico de transplante, há uma esperança grande. (F.2)

Isto se vislumbrava como uma esperança de retomar os projetos que foram interrompidos pelo tratamento, considerando que não ficou condenado a fazê-lo até o momento da morte, senão que num dia recuperará a vida que tinha antes destes acontecimentos.

4.2.2 Convivendo diariamente com os desconfortos produzidos pela HD

Parte da confrontação da nova vida de cuidados é conviver no dia a dia com os efeitos produzidos pela terapia no corpo físico e psicológico, tendo então o paciente que lidar com o mal-estar pós-dialítico, suportar as dores da punção, considerar a imprevisibilidade do tratamento, podendo ficar inativo diante do tratamento, sofrendo continuamente a dualidade do tratamento que faz bem e faz mal simultaneamente, optando por recusar ser cobrado com relação aos afazeres do lar no dia que recebe a terapia, deixando tais desconfortos a família em estado de alerta, necessitando de auxílio profissional diante das situações apresentada.

4.2.2.1 Lidando com o mal-estar pós-dialítico

Este tratamento é caracterizado por produzir no corpo uma série de sintomas que podem se apresentar em qualquer momento enquanto estiver conectado à máquina de HD, após ser desconectado, ou no decorrer do dia em que recebeu a terapia, lidando assim continuamente com desconfortos como câimbras, hipotensões, desmaios, sangramentos do acesso venoso, após sair da sessão, entre outros.

[...]eu comecei a sentir que a minha vista estava escurecendo e foi ficando mole e desmaiei. (P. 9)

[...]daí começa a dar câimbra um pouco nas pernas, faz um alongamento lá e já passa... eu fui embora da diálise e começou a baixar mais a pressão, daí eu cheguei em casa (P. 5)

Ah! uma vez eu fui para casa após hemodiálise, montei no elevador e estourou o cateter... estourou de hemorragia, deu hemorragia no cateter... (P.6)

4.2.2.2 Suportando as dores da punção

Infelizmente o paciente em cada sessão enfrenta a dor da punção, da fístula arteriovenosa FAV, o que vai depender de fatores, como, por exemplo, acesso de fácil punção, do cuidado que o profissional de saúde tem no momento de puncionar,

mas, indistintamente disso, a dor sempre estará presente em cada sessão, principalmente pelo calibre da agulha utilizada.

[...]era uma atrás da outra e comecei a ficar com o braço roxo; aí foi onde teve que pôr uma agulha neste braço, outra agulha no outro braço, duas vezes em que eu sofri muito (P. 3)

Não tem como não sentir a dor, a dor faz parte da furada...eu espero que tenha o melhor cuidado possível porque é muito dolorido (P.10)

Sendo assim, o indivíduo não tem como fugir deste procedimento doloroso, precisando, às vezes, de duas ou mais punções, ocasionando, às vezes, hematomas e dor no braço no momento da terapia e ainda em casa.

4.2.2.3 Considerando a imprevisibilidade da HD

Os desconfortos físicos no decorrer da sessão, apresentam-se como um evento latente que a qualquer momento pode acontecer, embora o paciente esteja se cuidando corretamente em casa e se sinta bem quando foi conectado na máquina, isso não impede que em qualquer momento a pessoa sinta incômodos no meio da sessão.

[...]porque cada sessão é uma surpresa você não sabe o que vai acontecer na sessão... porque você está bem e daqui a pouco ela baixa (pressão), e eles estão sempre atentos, estão olhando para nós sempre. (P.4)

São tão imprevisíveis estes acontecimentos que a pessoa pode estar até falando e sorrindo e de um momento para outro ter complicações com sintomas de hipotensão, câimbras e outros, isso cria um estado de alerta constante no paciente, pois ele não tem garantia de que o tratamento vá ocorrer de forma tranquila para ele e para a equipe multiprofissional que o assiste.

[...] você fica apreensivo, você tem medo de ter um treco na cadeira fazendo hemodiálise e você tem medo de dar câimbra, de cair a pressão, todas essas coisas. (P.5)

Assim, o indivíduo deve contar com uma equipe de saúde que fique atenta diante de qualquer eventualidade, que atue oportunamente para aliviar os sintomas

já citados e que gere confiança diante do panorama incerto que cada sessão oferece.

4.2.2.4 Recusando ser cobrado por afazeres após a HD

Quando o paciente volta para casa após o tratamento, normalmente apresenta debilidade, sentindo sua força física diminuída, sendo que seu sistema não responde adequadamente e com necessidade de certos cuidados domiciliares para se recuperar de tal desconforto.

[...] Quando você termina a hemodiálise, você precisa de mais cuidados por causa de que você está debilitado e, às vezes, por causa da pressão (P. 4)

Por consequência, a família precisa estar disposta a auxiliá-lo em qualquer momento em que aconteça alguma situação imprevista.

[...], mas não dia de hemodiálise, não me peça nada, eu não faço nada, nada, nada. (P. 8)

O paciente espera que a família demonstre compreensão e solidariedade para com seu estado, entendendo que neste dia não pode fazer muitas coisas e que está se sentindo mal e indisposto pelos sintomas pós-dialíticos e que sua vontade, após sair de cada sessão, é não fazer nada e que não quer ser cobrado para realizar atividades, ainda que sejam as atividades rotineiras do lar.

4.2.2.5 Deixando a família em estado de alerta

A família, no início do tratamento hemodialítico, não sabe o que está acontecendo com o paciente, desconhecendo os desconfortos que pode apresentar seu familiar; apavorando-se, muitas vezes, pelo fato de não ter nenhuma ideia do que fazer para auxiliar a pessoa, podendo pensar que seu familiar está morrendo e ele não sabe como salvaguardar a pessoa, sentindo-se desorientado no que fazer ou onde procurar ajuda.

Eu fiquei apavorada, eu não sabia o que fazer, eu achei que ele estava morrendo e eu estava sozinha no mercado, só pedi para alguém levar as crianças dali para eles não verem. (F.4)

Mas com o tempo o familiar aprende a lidar com o mal-estar pós-dialítico, capacitando-se, inclusive, já se preparando para fornecer uma atenção para a pessoa quando chega da sessão, visando a ajudar a diminuir tais efeitos. No entanto, a família igualmente permanece em um contínuo estado de alerta do que pode acontecer em qualquer momento do dia com o paciente.

[...] então hoje em dia andar sozinha a gente tem que ter prudência, pois ela não pode... (F. 2)

Tudo isso origina um estado de medo na família, considerando que não pode deixar a pessoa fazer atividades sozinha nem lhe permitir sair sem acompanhamento pela preocupação de que aconteça algum desconforto, gerando deste jeito uma perda relativa da independência do paciente no desenvolvimento diário.

4.2.2.6 Necessitando de auxílio profissional

Em ocasiões, os desconfortos voltando a casa ou mesmo em casa transcendem o ponto de que a pessoa necessita de uma atenção profissional fora da unidade de tratamento, ficando hospitalizada por dias em instituições de saúde, necessitando igualmente da família para ficar quase em tempo integral nesse período de hospitalização.

[...] ela foi sair do carro e as pernas ficaram sem firmeza alguma, então, a gente foi correndo para o hospital. (F. 2)

a minha sobrinha, a irmã veio para casa e a sobrinha ficou no hospital comigo, aí eles internaram...(P.6)

Outras vezes os efeitos da terapia afetam outros órgãos do corpo como o coração, necessitando de uma constante avaliação e de cuidado profissional por especialistas, pois a exposição constante ao tratamento acarreta com o tempo danos severos, às vezes permanentes, causando outros tipos de adoecimentos que

merecem um monitoramento profissional de especialidades como cardiologia e medicina interna.

4.2.2.7 Ficando inativo após a HD

A indisposição física após a sessão faz com que o paciente fique inativo, sem capacidade de trabalhar nesse dia e até de realizar atividades da rotina diária em casa, dedicando o resto do dia após o tratamento a se recuperar fisicamente.

...aí no dia de hemodiálise vamos supor para limpar uma casa, né, às vezes para eu tento estender uma roupa e aí eu fico ruim, né, eu passo mal, então tem coisas assim que você não está bem, não vai não adiantar. (P.3)

Isto influencia para que muitos dos pacientes considerem por indicação profissional afastar-se de seus empregos, dedicando-se então de maneira quase exclusiva a cuidar da saúde, julgando, assim, o dia do tratamento como um dia perdido ou um dia de inatividade no qual ele está indisposto, podendo, às vezes, retomar suas atividades só nos dias em que não recebe a terapia.

4.2.2.8 Sofrendo a dualidade do tratamento

O indivíduo com frequência julga que esta terapia faz bem e mal ao mesmo tempo para ele, fornecendo benefícios, mas também produzindo estragos no seu corpo, pois sempre que faz o tratamento, ele se expõe aos benefícios que o mantêm vivo, mas também vai deteriorando seu corpo aos poucos.

Depois da hemodiálise, você se sente fraco até demais, porque a máquina extrai tudo o que é ruim e tudo o que é de bom. (P.2)

[...]porque você perde um pouco também de nutrientes depois da dialise. (P.7)

Assim, conviver com a ideia de receber HD para estar bem e simultaneamente gere inúmeros desconfortos pode causar uma dualidade no pensamento da pessoa em relação aos cuidados aos que está submetida.

4.3 SENDO CUIDADO

A categoria “Sendo cuidado” apresenta-se como mais uma condição interveniente composta pelas subcategorias: “Necessitando de um cuidador familiar”, “desenvolvendo relações de cuidado profissional”, “tendo que contar com uma rede de apoio social.

4.3.1 Necessitando de um cuidador familiar

Diante do adoecimento e do dano progressivo que o tratamento vai gerando, a pessoa apresenta uma eventual ou total incapacidade de se cuidar sem o auxílio de alguém no dia a dia, passando a ser um indivíduo dependente dos cuidados, querendo ter à sua disposição cuidadores empáticos, bem como experimentando a necessidade de evitar fazer demandas desnecessárias para o cuidador, sofrendo com situações nas quais há certo desligamento do cuidador, mas igualmente tentando continuamente ser independente do cuidador.

4.3.1.1 Tornando-se dependente de um cuidador familiar

As limitações físicas advindas da doença e o tratamento fazem com que a pessoa se torne dependente de um cuidador, pertencente, com frequência, a seu núcleo de convívio. Em geral é uma mãe, pai, um filho, um irmão ou seu cônjuge que assume a responsabilidade dos cuidados.

Usualmente quem vai ser o cuidador não é uma escolha feita pela pessoa submetida à HD, surgindo como uma decisão espontânea tomada pelo cuidador ao reconhecer tais necessidades e a nova condição do indivíduo compreendendo, que é seu dever responsabilizar-se por elas no dia a dia.

[...] ninguém pediu, ela mesma se manifestou, não, eu vou cuidar de você.
(P. 4)

Foi uma coisa meio que natural, ela viu que numa hora ou outra eu poderia acabar todo e decidiu cuidar de mim... (P. 2)

Os laços afetivos são significativos nesta decisão, podendo o cuidador pensar na ideia que sem suas atenções o paciente pode morrer, sendo então um evento que acontece com naturalidade, podendo ser imperceptível para ambos o fato de se tornar um cuidador e se tornar um ser dependente dos cuidados.

Frequentemente, mesmo com fraqueza em seu corpo, a pessoa tenta autocuidar-se, mas, diante da resposta de seu corpo, compreende que dali para frente não tem capacidade de fazer todas as coisas por si mesma.

... você se torna um bebê de novo, ela me ajuda com a higiene, para não molhar no local, era aqui na altura do peito, então você vira um bebê de novo (P.7)

A pessoa necessita então de alguém que ajude, não apenas a cuidar no dia do tratamento, ou a fazer alguns exames relacionados complementares, podendo alguns pacientes ser dependentes até para ir ao banheiro, fazer a higiene corporal, a higiene do cateter, vestimenta e necessidades fisiológicas.

Você vem parar dependente dum filho, dependente de uma esposa, uma esposa que fica dependente do marido... daí ele fica debilitado, fica mais fraco e daí não consegue fazer todas as funções e, às vezes, até as necessidades fisiológicas... (E. 1)

Esta dependência varia de pessoa para pessoa, sendo os pacientes idosos e os portadores de outras comorbidades aqueles que apresentam maior grau.

Os casos mais complicados são aqueles senhorezinhos de idade, são pacientes que estão em uma situação de saúde mais complicada, estão acamados, e então sempre vão necessitar de um cuidador... (E. 21)

[...], mas hoje que ela está mais fragilizada já são 20 anos em HD e logicamente com o tempo os cuidados vão aumentando. (F. 2)

Tem-se no mesmo sentido que a pessoa não necessariamente vira uma pessoa totalmente dependente apenas começou o tratamento, podendo apenas precisar de ajuda para algumas atividades, mas indica-se que com o tempo prolongado de exposição a terapia vai apresentar progressivamente fragilidades que levam a um aumento dos cuidados e, como resultante, um aumento da dependência.

4.3.1.2 Precisando de cuidadores familiares empáticos

Embora seja uma pessoa dependente, a que nível for, o paciente manifesta a vontade de ser tratado com dignidade pela pessoa que cuida dele, desejando ser respeitado em suas decisões e na vontade de fazer ou não algumas atividades em relação a seus cuidados.

Querendo sentir que não está impondo os cuidados, mas, sim, que a pessoa a seu lado o compreenda, esteja encarando a situação junto a ele, não policiando sua vida, tendo o cuidador que respeitar sua condição de doente, devendo considerar que ele não escolheu estar doente.

Quem cuida de mim tem que ter paciência e resignação, às vezes, a pessoa é chata, a pessoa que faz hemodiálise é chata, eu me considero uma pessoa chata. (P.2) ...

[...]ela está encarando esse problema comigo... (P. 3)

Abrange esta empatia com o doente pôr-se em seu lugar e ser paciente com ele nos momentos em que ele esteja bravo e seja rebelde.

Esta atitude demanda por parte do cuidador ir além de considerar que o paciente é uma pessoa doente e necessita de cuidados, devendo, desta maneira, ser sutil diante da raiva e da impotência, compreendendo que a pessoa se sente cansada de sua situação ou condição, havendo momentos em que perde a vontade de ser cordial, embora haja boas intenções da outra pessoa.

4.3.1.3 Evitando demandas desnecessárias ao cuidador familiar

O fato de precisar de ajuda em diferentes atividades leva a pensar que ele é causador de incômodos para a família, mais especificamente para quem cuida dele, considerando que suas atuais demandas fazem dele uma pessoa que não tem nada para dar nem para contribuir com seu entorno e com a sociedade, pensando, assim, que o cuidador já está cansado dele ou que se cansara dele.

Ele acha que só incomoda, que ele está no mundo só para incomodar e não para acrescentar... (F.6)

Eu procuro não criar mais problema, que o que ela faz, cuida da roupa, cuida da comida... eu como pai, como esposo, eu procuro não incomodar eles (P.8)

...dos filhos eu já não, eu cobro deles ainda deles, estudo, trabalho, honestidade, ter caráter, eu cobro, mas não cobro assim que me ajudem (P.5)

Em vista dessa situação, a pessoa acha que está criando problemas para o cuidador e para a família, abstendo-se assim de fazer demandas que ele considere desnecessárias, julgando que essa atitude o ajuda a evitar e a originar problemas para seu entorno de cuidado.

4.3.1.4 Sofrendo o desligamento do cuidador familiar

Compartilhar uma grande parte do tempo, experiências, vivências faz que se fortaleçam e se criem laços afetivos, sentindo então que o cuidador é parte fundamental de sua vida, sem o qual não poderia ou não saberia como viver ou sem o qual a vida não seria igual.

Igualmente ter uma pessoa que atenda e dê resposta diante das necessidades pode gerar no paciente uma dependência dela, considerando que nenhuma outra pessoa tem atenções para como ele como essa pessoa faz, julgando então que para estar bem ele precisa dela.

... achei assim, agora não vou ter mais minha irmã, como é que vou fazer? Ela não vai poder cuidar mais de mim... (P.6)

... por exemplo, amanhã é o dia de banco e então eu tenho que ir e fazer coisas no banco, e ele diz, mas na tarde não? De tarde não, e aí ele fica feliz. (F. 3)

Isto é uma dificuldade para o paciente que tem mais complicações de saúde ou maior dependência de cuidados já que ele involuntariamente sente que a pessoa não pode se afastar dele mesmo que seja por algumas horas.

Em casos específicos, o afastamento do cuidador é forçado pelo seu adoecimento ou pela necessidade de se dedicar inevitavelmente a outra responsabilidade. Isto desencadeia dúvidas no paciente em relação a como vai fazer seus cuidados sem essa outra pessoa, ou quem vai cuidar dele, e mesmo se uma nova pessoa terá a paciência e a capacidade para responder a suas necessidades,

gerando, muitas vezes, um sofrimento intenso, implicando quadros emocionais depressivos.

4.3.1.5 Tentando ser independente do cuidador familiar

Em contrapartida ao estado de dependência, o paciente, no decorrer do tempo, descobre que ainda tem capacidade para desempenhar algumas atividades relacionadas ao seu cuidado, como ir sozinho para o dia do tratamento, fazer atividades no lar ou contribuir de algum modo com a manutenção do lar.

No começo, minha esposa não me deixava vir sozinho, daí, numa certa altura do campeonato, eu falei para ela: “Não, fica dormindo, que eu consigo”... (P.1)

Algumas vezes entra em cena o orgulho masculino, o paciente ser o homem da casa, e isto o leva a não querer render-se diante o adoecimento e ficar numa cadeira em casa aguardando para que alguém faça as coisas para ele.

Assumindo deste modo a premissa de ser forte e não ceder diante da fraqueza apesar de sentir fraqueza no corpo, tenta manter-se firme na ideia de ser independente.

Eu sou meio orgulhoso... porque senão você se sente inútil, ficar dependendo de todo mundo para fazer alguma coisa, alguma comida, ou fazer algum serviço, então eu me sinto inútil, então eu não dou o braço a torcer como quem diz, né!. (P. 8)

Foi difícil mesmo, né, para mim não foi fácil aceitar que ele ia vir sozinho, eu fiquei preocupada, né! (F. 1)

Sendo a luta pela independência uma situação em que cuidador e paciente negociam, ela demanda do paciente mais liberdade, levando o cuidador a procurar entender a necessidade de liberdade, que pode resistir diante desta demanda do paciente.

4.3.2 Desenvolvendo relações de cuidado profissional

Na sala de tratamento, o paciente desenvolve uma relação de cuidado com a equipe multiprofissional de saúde, sendo dependente de suas atenções, assim utilizará um vínculo para estabelecer relações, se comunicará constantemente e confiará na equipe pelo vínculo estabelecido.

4.3.2.1 Sendo dependente das atenções profissionais

Já iniciado o tratamento, a pessoa compreende que precisará do cuidador para toda a vida de modo ininterrupto, assimilando que não apenas consiste na atenção que gera a máquina e que ela não abrange todo o tratamento, senão que necessita de outros elementos indispensáveis para sua subsistência.

Entendendo desta maneira que a atenção profissional é indispensável para receber cada sessão e que requer deles para socorrê-lo diante das possíveis emergências que podem acontecer.

Percebendo igualmente que a equipe multiprofissional é fundamental para garantir seu bem-estar dentro e fora da HD através de ações como avaliações constantes, orientações e monitoramento.

...o paciente em HD sempre vai precisar da equipe de saúde, daqui em diante, toda a vida vai precisar deles. (P. 1)

...as enfermeiras aqui cuidam de mim... então aí isso ajuda no tratamento também, e toda equipe auxilia bastante, ajudando a gente no tratamento. (P. 7)

Assumindo então o profissional como sua fonte de aprendizagem para o cuidado e como quem pode resolver com suas atenções as dificuldades relacionadas a HD, julga assim que não tão somente é dependente de uma máquina, mas do mesmo jeito é dependente das atenções profissionais para que o tratamento aconteça com sucesso.

4.3.2.2 Utilizando o vínculo para estabelecer relações com os profissionais.

Mostra-se que a partir do tratamento, em uma primeira instância o vínculo terapêutico entre paciente e profissional de saúde é sentido pela pessoa como um relacionamento imposto pelas circunstâncias, tendo deste modo que se relacionar com quem ele não esperava.

Esta relação sem escolha é abrupta, na maioria das vezes, pode estar contextualizada por um acontecimento indesejável, podendo o profissional representar parte de evento traumático que a pessoa gostaria de não estar vivenciando.

A gente entende que no primeiro momento ele não quer ter esse contato com o profissional, ele é obrigado pela condição a ter esse contato com a equipe de saúde, então é um vínculo que ele precisa ter, que é obrigatório, a doença obriga a ele ter esse contato com o profissional, ele não vem porque ele quis conhecer as pessoas. (E.7)

Apresenta-se assim que a construção do vínculo terapêutico de cuidados denota dificuldades em grande parte relacionadas ao choque que o paciente teve no momento em que recebeu o diagnóstico.

Hoje a equipe entende que o paciente vai olhar para o profissional que deu esse diagnóstico como quem tirou sua liberdade, como quem deu uma notícia ruim, então aquela figura acaba se tornando uma figura negativa para o paciente e a partir daquela figura a equipe toda se torna negativa, até ele entender que não foi o médico, que o médico só falou algo que vinha acontecendo com ele. (E.6)

Pode involuntária e inconscientemente o indivíduo inferir que o profissional que deu a notícia do adoecimento e da HD é o culpado de ele estar ali passando por isso. Englobando essa percepção negativa a todos os profissionais que integram a equipe de saúde, gera sentimentos de raiva por eles e, apesar das boas intenções da equipe de saúde, ele recusa suas atenções e, como resultante, o trato com a equipe se torna hostil.

Mas, apesar das dificuldades, o paciente requer um vínculo com a equipe de saúde, pois embora ele se recuse, é importante em seu tratamento, tendo então que estabelecer um vínculo terapêutico de cuidados.

Num mesmo sentido, com frequência o vínculo de cuidado se modifica com o tempo, devido ao carisma, à convivência constante com a equipe, tornando-se

uma relação mais fraterna, similar aos vínculos familiares, sentindo o profissional como um pai, ou como uma mãe que cuida dele.

As enfermeiras aqui têm uma relação assim quase de mãe e filho, e elas têm um cuidado muito grande conosco (P. 7)

[...] o médico daqui da HD era um excelente médico, era como se fosse um pai para nós... (P.2)

Portanto, para estabelecer este vínculo é fundamental que exista a proximidade entre ambos, devendo o profissional tentar constantemente com sua cordialidade abrir uma brecha para o relacionamento, entendendo que o paciente geralmente é uma pessoa que não terá muita disposição para com ele.

Fiquei, fiquei depressivo, o pessoal daqui da HD sabe, eu chegava e não falava com ninguém... (P. 7)

Meus pacientes, eu trato de ter um contato muito próximo, eu não deixo uma relação médico paciente fria, eu tento deixar o paciente o mais à vontade possível para ele poder se abrir, então eles acabam mesmo me procurando até no corredor da clínica para falar das suas dificuldades do dia a dia (E.5)

É assim que o profissional tem a tarefa de sempre procurar um contato muito próximo para que o paciente perceba que ele está ali para ajudar no momento que ele precise, demonstrando paciência e fazendo-o sentir que gosta de cuidar dele, e que para o profissional é um prazer atender. Fazendo isso, o paciente muda sua percepção e progressivamente se abra ao relacionamento e, como resultante, aceita seus cuidados.

[...]os profissionais estão aqui para atender nós, eles gostam da gente, têm paciência, que culpa têm eles de a gente estar doente e estar aqui, então a gente tem que tratar eles com respeito, eles estão aqui cuidando de nós. (P.9)

Por consequência, esse relacionamento promovido pelo vínculo favorece que o paciente se abra para contar aquelas coisas íntimas que formam parte de seu cuidado para os membros da equipe de saúde, permitindo um acesso para um cuidado integral.

4.3.2.3 Comunicando-se constantemente com o profissional

Considera-se que a partir do vínculo um dos fatores do relacionamento de cuidado é a comunicação constante, favorecendo um intercâmbio de ideias e opiniões, o que é útil para o paciente na resolução de dúvidas e exposição das inquietudes para o profissional.

Reforçando desta forma com estas conversas contínuas a agregação de muitos conhecimentos em relação ao cuidado do dia a dia, levando a pessoa a atingir uma liberdade de comunicar qualquer inquietude de saúde mesmo que não seja da HD, pois confia que o profissional o direcionará para uma atenção especializada adequada.

Eu converso com o médico da HD bastante daí depende do que ele fala, daí eu tenho que ir para o outro especialista... (P. 5)

Apresenta-se do mesmo modo que, devido ao contínuo contato com a equipe, a pessoa sente a necessidade de ter um laço comunicativo com o profissional, além de falar coisas referentes à HD, abrindo-se para compartilhar sentimentos de alegria ou tristeza, seus logros, a chegada de novos membros da família, requerendo ali que os membros da equipe tenham disposição de ouvi-lo e ser receptivo com suas falas, demonstrando uma ligação afetiva na comunicação.

Então é assim eles têm aquela necessidade de conversar de falar do filho, do neto, entende, assim, igual tinha uma senhora que nasceu o bisneto dela, então ela veio toda contente me contar, então a gente tem essa ligação porque o paciente vai ficar por anos, então a gente tem esse contato de tempo ne... (E. 6)

4.3.2.4 Confiando nos profissionais pelo vínculo

Outro fator que é parte deste vínculo é sentir confiança no profissional, o que é considerado vital para o paciente ser receptivo e seguir suas indicações, pois o fato de acreditar nele como uma pessoa que ganhou sua confiança e sempre quer o melhor para ele contribui positivamente na aceitação do cuidado para além do fato de obrigatoriamente obedecer.

[...]com certeza, por isso é que o profissional tem que ser de confiança e não aqueles que nem olham na cara da pessoa. (F. 7)

[...] o paciente pode não tomar a medicação porque ele não confia no médico nem nas coisas que ele está falando, então a relação médica paciente é muito importante para ele aceitar o tratamento que você está oferecendo... (E. 3)

Estar confiante no profissional é o fundamento de um vínculo de cuidados profissionais ideal, contrapondo-se assim o paciente à ideia de ter que agir com aceitação a tudo o que é falado pela equipe pelo mero fato de eles serem os profissionais que sempre têm a razão e o poder nas decisões de seu cuidado.

4.3.3 Tendo que contar com uma rede de apoio social

Como parte da necessidade de cuidado, o paciente precisa contar com uma rede de apoio social para o qual necessitará de uma família funcional, da promoção do apoio familiar pelo profissional, de amigos e grupos de autoajuda, do cuidado entre os colegas da HD, dos serviços de saúde e desenvolver novas crenças após HD.

4.3.3.1 Necessitando de uma família funcional

Dispor de uma rede de apoio social favorece que a pessoa não se sinta sozinha enfrentando sua nova condição de saúde, dando conta das responsabilidades de cuidado em seu tratamento.

A família desempenha papel de protagonista nos momentos em que o paciente considera que não pode continuar e que ele é insuficiente para dar conta de todos os seus cuidados, oferecendo desta maneira para a pessoa um fortalecimento voluntário em suas falências e um socorro emocional, afetivo e anímico ainda quando a pessoa não manifesta abertamente esta necessidade de apoio.

Deste modo, para ser uma fonte de apoio, a família precisa ser funcional, integrada, unida, com seus membros articulados para acolher seu familiar adoentado nos momentos de fraqueza emocional, física e espiritual.

Eu acho que a família é o suporte mesmo na hora da doença, eu acho que eles dão um alívio assim de que eu não estou sozinho e tenho alguém do meu lado que vai me ajudar a levantar no momento que eu fraquejar, que vai falar que vai embora que a vida continua... (E.4)

Idem é dito que o cuidado da família em casa é considerado também uma continuação do cuidado recebido na unidade de HD, sendo uma garantia de que há sequência no lar.

A família também aparece como um recurso de muito auxílio e funcional que não só o paciente percebe como algo que ajuda a levar o tratamento muito bom, mas nós a equipe também a gente percebe que quando tem o apoio da família auxiliando e a família está ali presente no tratamento, o paciente segue um percurso mais adaptável que aquele que não tem rede de apoio. (E. 6)

Implicando igualmente o funcionamento deste apoio familiar que a família assuma novas responsabilidades, mais especificamente as econômicas, pois agora o paciente não pode continuar trabalhando em parte pela demanda de cumprir os horários das sessões, por recomendação profissional para seu cuidado, ou bem seja por sentir incapacidade diante dos sintomas.

Este suporte familiar é importante para amortizar as constantes preocupações financeiras que a pessoa sente, as quais, sem o devido apoio, podem ocasionar estados anímicos depressivos.

Não sei se você sabe, mas o seguro saúde no Brasil é bem pouco, então se não tem aquele auxílio da família, dos pais, para auxiliar ele naquele momento, a tendência é uma depressão... (E. 1)

Pode também acontecer, às vezes, que a família não necessariamente foi participativa e funcional antes da HD, mas a partir daí ela começa a se tornar uma estrutura funcional, tendo para isso que fazer os ajustes necessários para dar suporte e estar mais perto um do outro nesta situação.

Depois que eu fiquei assim é que agora a gente está mais junta, né, mais unido, né, agora a família tem que estar mais unida assim. (P. 4)
[...]assim a gente vai revisando, uma vez pode buscar na HD a outra não pode, então vem me buscar para ir levar... (F. 2)

Entrando então a família partir destes acontecimentos em consensos que lhe permitam se adequar em relação às necessidades do paciente. Implicando isso que cada membro ajuste a distribuição do seu tempo, seus labores e responsabilidades em torno as atividades que formam parte do cuidado da pessoa.

4.3.3.2 Promovendo o apoio familiar pelo profissional

Infelizmente, acontecem casos em que a família tem dificuldade em compreender a importância do seu apoio ao paciente, desconsiderando como sua atitude, interesse e participação são relevantes para ele se cuidar e se manter diante das dificuldades que experimenta.

Tem-se também que, às vezes, a pessoa não conta com um grupo familiar extenso, dispondo somente de um familiar para cuidar dele, mas que tem a responsabilidade de manutenção do lar, sendo um cenário difícil para ambos.

É assim que, em vista das novidades que podem estar se apresentando no lar, a equipe multiprofissional precisa empreender ações para indagar em relação ao quadro familiar e procurar soluções diante das possíveis limitações.

Aí a gente aciona o assistente social para fazer a abordagem da família, a gente já teve casos em que a assistente social entrou junto com a psicologia e vão atrás para ver... (E.5)

A equipe profissional, muitas vezes, busca soluções para a situação vivida pelo paciente e família, procurando fazer um reconhecimento da situação real do indivíduo em casa, conhecendo quem é o responsável por zelar por ele em casa para, assim, empreender uma promoção do apoio que considere a estrutura da família com a qual conta o paciente e orientar as adequações necessárias para que a equipe seja capaz de gerar suporte ao paciente.

4.3.3.3 Contando com o apoio de amigos e grupos de autoajuda

Para a pessoa se manter ativa na sociedade, são elementares a consideração e o suporte de amizades de grupos de autoajuda, abrangendo esta consideração o fato de estimular a pessoa a continuar o quanto seja possível com suas recreações e lazer.

O cuidado nos momentos de prazer é uma atenção além da proteção física na execução da atividade, pois é cuidar da continuidade da vida da pessoa, o que é valorizado pelo paciente como relevante, sentindo que tem alguém que o está auxiliando a desfrutar das coisas valiosas da vida.

[...] geralmente meus amigos que vão junto comigo, até a família sempre me ajuda, não querem que eu faça muito esforço, sabe, mas eu gosto muito (P.5)

Da mesma maneira, formar parte de um círculo de amizades ou de grupos de autoajuda não apenas é relevante para o paciente, já que participar junto com a família ou com o familiar cuidador nestes grupos favorece o desenvolvimento em outros âmbitos fora das coisas relacionadas à HD.

Então o grupo de casais sempre dão muita força para gente, eles sempre estão ajudando, assim quando vai qualquer coisa no retiro de casais, a gente já somos privilegiados, nós já trabalhamos muito, quando ele podia, a gente fazia muita atividade, então hoje em dia não, eles levam a gente mas como o que diz, são mais bajulados. (F.1)

Mostra-se assim que a participação em conjunto com o cuidador em grupos de autoajuda ou sair e compartilhar em grupos de amigos junto e fazer atividades recreativas com pessoas que mostrem compreensão e solidariedade com a situação de ambos é fundamental para se manterem disfrutando da vida pela manutenção do contato social.

4.3.3.4 Cuidando-se entre colegas da HD

Na unidade de tratamento, a pessoa prevê que pode acontecer algum desconforto e, às vezes, o profissional não está olhando o paciente o tempo todo, sendo os pacientes que o rodeiam que vão avisar o profissional para atendê-lo, sendo isso um apoio fundamental, já que os desconfortos podem ser tão imprevisíveis e, às vezes, tão contundentes que ele não tem condições de avisar o que acontece para a equipe de saúde.

Os pacientes aqui estão sempre atentos a você, se você está passando mal ou de repente o paciente do lado está passando mal, e de repente as enfermeiras estão para lá fazendo outra coisa, a gente avisa (P. 4)

Às vezes, estão precisando de alguma coisa e o outro está passando mal lá, então espera um cuidar do outro na verdade aqui, né, aqui entre os pacientes. (P. 3)

Por isso ter alguém que possa dar aviso do desconforto transmite para ele a segurança de que há pessoas que se preocupam com ele que poderá ser auxiliado oportunamente, do mesmo jeito ele assume um compromisso de cuidar dos outros e de ser diligente quando algum colega apresenta desconforto, tornando a vivência de cuidado dentro da unidade um momento de cooperação mútua, em que o fato de meramente dar aviso ao profissional é percebido como um cuidado recíproco entre colegas.

4.3.3.5 Necessitando do apoio dos serviços de saúde

Receber ajuda do governo para receber o tratamento é insuficiente para suprir as necessidades de saúde do paciente, pois ocorrem outras falências que precisam do suprimento para o compromisso com o tratamento dialítico.

Ocorre que uma alta porcentagem dos pacientes mora longe da unidade de tratamento, a uma distância de horas, não contando com os recursos econômicos para custear as passagens.

Acrescenta-se a isso que as probabilidades de acontecer algum desconforto no caminho são altíssimas, sendo algo difícil de lidar para o paciente ter que ir e voltar da HD em ônibus, tendo o perigo de sofrer mais agravantes, devendo contar

então com uma condução que possa cuidar não apenas de levá-lo e trazê-lo, mas também ser responsável por seu estado de saúde no trajeto.

Eu volto com a condução da prefeitura, que a prefeitura disponibiliza o transporte, então eu vou porque eu preferi ir porque como já diz no início, eu saía muito enfraquecido e eu pegava ônibus... (P. 9)

Da mesma maneira, as medicações indicadas para estes pacientes são de custo elevado, o que provoca alterações no orçamento da família, comprometimentos para a continuidade do tratamento e das probabilidades de vida.

Pelo menos para mim os medicamentos que eu preciso consumir o governo supre, o SUS, ele fornece, então tanto o tratamento quanto os medicamentos. (P. 1)

Mostra-se como imprescindível para o paciente contar com o suporte de entes governamentais ligados à saúde que o atendam no dia a dia e forneçam outros insumos necessários para cumprir com as demandas da terapia.

4.3.3.6 Desenvolvendo novas crenças após HD

O indivíduo em busca de uma resposta positiva à sua situação procura integrar-se a grupos religiosos que ajudem a encontrar essas respostas que forneçam esperança.

Para isso, o paciente uma vez em HD desenvolve novas crenças, inserindo-se em grupos religiosos e em novos hábitos ensinados pelos membros de ditos grupos para acrescentar à sua espiritualidade e ao relacionamento com o sobrenatural.

Não ele não ia para igreja, ele aprendeu que ele precisa orar e que não tem outra pessoa, seja aqui ou seja em casa, seja no banheiro, seja no shopping com quem você tem esse contato, então ele está aprendendo, né, está engatinhando, né!. (F.4)

Pertencer a grupos religiosos que apoiem cultivar a espiritualidade é valioso para o paciente e família, sendo estes grupos religiosos um suporte para a

pessoa continuar acreditando que o poder divino pode resolver aquelas circunstâncias que sente que as capacidades humanas são incapazes.

O cuidado disponibilizado por estes grupos relaciona-se com a parte espiritual do indivíduo com DRC, oferecendo-lhe uma alternativa para além do adoecimento, fornecendo fortaleza espiritual para não desistir.

Quando ele vai para lá, ele sai de lá como um homem forte, ele ora, ele congrega, ele recebe orações dos pastores, ele gosta muito dos pastores. (F.4)

Estes grupos possibilitam ao paciente meios de conexão com o ser supremo através da oração, da leitura de um livro sagrado que fale das maravilhas dessa divindade, podendo crer que tais coisas vão acontecer com ele e com suas dificuldades.

[...]sim, quando ele lê na bíblia aquela passagem de Bartolomeu, que Jesus curou o Bartolomeu que ele era cego, e quando lê de alguém que tinha algum depoimento, então ao ler isso, é como dizer para ele que ele também vai voltar ne. (F. 5)

A possibilidade de contar com a presença de líderes espirituais que direcionem a pessoa no momento de turbulência e reunir-se periodicamente lhe agrega continuamente apoio e superação, saindo de cada encontro com as forças renovadas.

4.4 HARMONIZANDO-SE COM A HD E SEUS CUIDADOS

Esta categoria representa como o paciente se harmoniza com HD e seus cuidados (consequência), sendo composto pelas subcategorias “Aceitando a HD” e “Adaptando-se à HD a aos cuidados”.

4.4.1 Aceitando a HD

Como parte da adaptação, o paciente assume uma aceitação da terapia, sendo esta aceitação singular a cada um deles, considerando que sua vida está

continuando graças ao tratamento dialítico e assumindo a unidade de tratamento como uma segunda casa.

4.4.1.1 Tendo cada pessoa uma aceitação singular

Reconhecer a necessidade do tratamento e assumir que é uma pessoa doente que precisa dele para continuar é um passo primordial para a pessoa aceitar inserir-se nestes cuidados. No caso destes pacientes, a aceitação não acontece como um evento que está apegado a uma etapa e que pode ser previsível o momento em que acontecerá.

No início da jornada nesta terapia, o paciente chega com uma condição de saúde deteriorada, sofrendo os sintomas do adoecimento, com dificuldade para respirar, inchaço, entre outros sintomas próprios da DRC, levando-o ao passar dos dias a perceber que o tratamento dialítico faz bem e aceita-o como algo que acarreta melhoras para a saúde e um grande alívio do sofrimento físico.

Porque alguns assumem a HD como algo que tirou aquela dor ou aquele cansaço e então ele agora já não se sente mais cansado e não se sente mais fatigado e fala nossa agora que estou na HD, está tudo ok, não é todo mundo que chega revoltado com a HD. (E.6)

A aceitação é um evento que acontece de um jeito diferente para cada paciente, podendo haver uma significativa parcela de tempo inserido na terapia sem consentir com ele.

Mas, embora do imprevisível do assentimento do paciente, evidencia-se que há um período de negação em quase todos os indivíduos, que gera um estado de sofrimento e dificuldades para aderir a ele e, ao mesmo tempo, para que a pessoa caminhe em sintonia com o tratamento e suas decorrências.

A pessoa que refletir sobre a necessidade de reconhecer sua condição, a necessidade de receber estes cuidados e mesmo perceber as consequências que está trazendo essa negação para cuidar corretamente dele, por conseguinte, para a manutenção de sua vida.

Fui melhorando, quando eu aceitei a hemodiálise na mente, que eu aceitei, a minha mente, aceito o que eu estava fazendo e melhorei, porque se você começar a pensar que não vai dar certo e isso (P. 6)

Depois de ter assentido a terapia, o paciente começa a perceber as melhoras que tem ganho através da HD, sentindo igualmente que essa atitude positiva gera uma vontade maior de cuidar de sua saúde, de fazer as coisas do jeito correto, considerando que a negação só atrapalha sua condição, e refletindo em como sua atitude anterior foi prejudicial.

Eu não precisava ficar tão preocupado no começo, ou ficar tão triste e, às vezes, tão depressivo e tinha que pensar que ia dar tudo certo, hoje eu sou forte, eu não precisava ficar tão depressivo quanto no início. (P. 7)

[...] mas procuro encarar as coisas do lado bom da vida, entendeu? E você num ponto convence. (P. 2)

Da mesma maneira, o paciente reflete e reconhece que a negação só enfraquece sua vontade de viver, decidindo então pela aceitação de que o jeito correto para experimentar bem-estar recebendo este tratamento é pensar com otimismo, rejeitando dar oportunidade a pensamentos ruins, considerando a terapia dialítica pelo lado bom da vida.

4.4.1.2 Continuando a vida com a HD

A pessoa, à medida que vai se relacionando com outras pessoas que recebem a terapia, encontra histórias de vida de colegas que já têm mais de dez anos fazendo o tratamento e continuam uma vida feliz, podendo estes colegas, com seus exemplos de vida, impulsionar a pessoa para compreender que a vida vai continuar para ele como aconteceu com os outros.

A tua vida continua, nossa, a gente pode viver assim como eu que estou com dois anos e pouco, tem colegas que já tem 14 e 15 anos fazendo (P. 4)

Ao captar que a terapia trouxe um prolongamento da vida, a pessoa reflete que esta terapia não roubou sua vida, senão que é uma nova vida e um novo começo da vida, sendo como uma oportunidade de viver a vida de um jeito diferente.

Eu agradeço a Deus por ela existir, sem essa máquina mesmo eu não estaria aqui tendo essa conversa com você... (P. 10)

Como eu te falei, é um novo ser, é uma chance, é uma sobrevivência que nós temos em hemodiálise. (P. 2)

Eu tenho que estar contente, feliz, agradecer a Deus por estar aqui nesta máquina. (P. 5)

Gerando a sensação de gratidão com o tratamento no paciente um sentimento de felicidade, tornando o momento do tratamento como parte da vida, como um presente de Deus para ele continuar desfrutando da vida, pensando continuamente no que seria dele se não existisse esta terapia, e quantas coisas que até o momento viveu teria perdido.

4.4.1.3 Assumindo a unidade de tratamento como uma segunda casa.

Com o tempo, a pessoa vê a unidade de tratamento como uma segunda casa, considerando as pessoas que convivem com ele lá, entendendo que os profissionais, colegas de tratamento e funcionários da unidade de tratamento são para ele como parte de uma família com quem compartilha seu tempo de vida.

Eu me sinto bem aqui, é como se fosse hoje aqui a minha segunda casa, eu passo a maior parte do tempo dentro desta clínica, três vezes na semana. (P.3)

Ao frequentar três vezes por semana e investir grande parte desse tempo entre o trajeto de ida para a terapia e a volta a casa, o tempo de espera na unidade e o tempo de tratamento levam a pessoa a considerar que sua estadia na unidade de tratamento é maior do que ele investe em muitas outras atividades, concluindo então que esta é uma segunda família com a qual mantém vínculos afetivos.

Os vínculos afetivos se tornam tão estreitos que no momento em que algum dos colegas da HD está hospitalizado a preocupação por ele é profunda, desejando sua recuperação como se tratasse de um familiar, do mesmo jeito quando algum deles vai a óbito, seus colegas de turno sentem uma grande tristeza pela ausência dessa pessoa, atravessando um período de luto pela pessoa que faleceu.

4.4.2 Adaptando-se a HD e aos cuidados

O fato de aderir à HD para a pessoa é um evento progressivo que tampouco tem um tempo determinado, mas para o paciente se engajar, há necessidade de um ambiente acolhedor na unidade de tratamento, acostumar-se a viver com as precauções do acesso venoso, adequar suas limitações a seu círculo social e atividades e considerar que é capaz de continuar a vida.

4.4.2.1 Precisando de um ambiente acolhedor na unidade de HD

Um dos fatores que impulsionam a adesão é o acolhimento da equipe de saúde na unidade, sendo identificado como algo primordial para o paciente se ajustar ao ambiente desta nova vida sob esta terapia, sendo necessário que o profissional construa para o indivíduo um ambiente que seja agradável, no qual possa sentir apoio, que seja bem-vindo para esta nova etapa, que o contexto no qual ocorre o tratamento seja revestido numa atmosfera de harmonia e integração entre profissionais e pacientes.

Então aí isso ajuda no tratamento também, a gente vem num ambiente acolhedor, e toda a equipe auxilia bastante, ajuda a gente no tratamento. (P.7)

Como parte desse ambiente acolhedor criado pela equipe, tem-se que o profissional deve promover interação entre os pacientes, a organização de atividades no decorrer da terapia que facilitem a integração entre as pessoas.

Pela existência destes elementos, o paciente se sente incluído desde o início do tratamento, não apenas com o profissional, mas com todas as pessoas que vão conviver com ele ali na unidade, pelo contato pessoa a pessoa.

[...] é bom uma equipe multidisciplinar que entre com bingos no meio da HD, com jogos, essas coisas assim que ajudem para agrupar todos para não se sentir tão excluídos e ao mesmo tempo fazendo diálise vai participando de outras atividades. (E.1)

[...] para mim era horrível; até que comecei a fazer amizade com todo mundo; todo mundo me ajudava, com os pacientes, com os enfermeiros, os pacientes me ajudaram aí brincando e brigando. (P.3)

A integração com outros pacientes que estão vivendo a mesma situação é uma referência indicativa para o paciente de que ele pode enfrentar esta situação e, como os outros, ser capaz dar conta da demanda de cuidados.

[...] aos poucos, conversando e conversando, às vezes, que nem estava vendo um rapaz que ele tem um problema, né, então ele vem de cadeira de roda, ele tem várias deficiências, daí faz tempo que eu pensei: “Nossa!, eu fico reclamando, né, e o rapaz ali, ele está fazendo faculdade, ele está fazendo um monte de coisas... tem gente ali pior que a gente, mas está ali e está lutando, então você tem que lutar também, tem que“.. (P. 4)

Parte dessa adesão extrapola as pessoas da unidade de tratamento e de se acoplar a uma máquina envolvendo a geração da vontade de se incluir no estilo de vida que demanda HD no seu cotidiano.

4.4.2.2 Acostumando-se a conviver com as precauções do acesso venoso

O AV é um elemento indispensável para estes pacientes, devendo cuidar dele e integrar esse cuidado a suas rotinas da vida diária. É importante para o paciente este ajuste, não se limitando a meramente não fazer nada para cuidar do acesso, mas a fazer uma identificação do que pode e não pode fazer e quais são as precauções no momento de executar uma atividade.

...eu vou carregar peso, quando preciso caminhar, eu vou, geralmente vou de carro, mas tem lugar que você precisa deixar o carro mais longe, e você tem que caminhar e eu aí eu caminho, eu vou como uma pessoa normal, a única coisa que eu cuido é da fístula... (P. 5)

Mas o engajar-se ao cuidado da FAV atinge atividades relacionadas a necessidades básicas como dormir, devendo o paciente ter um cuidado especial neste momento.

Sempre estou vendo o frêmito dela, né, se ela tem frêmito, não dorme acima do braço, não bater o braço acima da fístula, né, essas coisas! (P. 1)
, não assim não, eu me acostumei já é difícil eu dormir acima deste braço.
(P. 3)

Por isso fazer uma identificação das precauções com o acesso e dos riscos e relacioná-los a suas tarefas diárias ajuda a pessoa a não viver limitada a não fazer nada por causa do AV.

É apropriado para isto o descobrimento por parte da pessoa de um novo jeito de fazer as coisas para seu cuidado, sem se limitar completamente, pois a adesão aos cuidados pelo paciente é mais um ajuste no modo de executar as atividades que uma coibição total de tudo.

4.4.2.3 Adequando suas limitações ao círculo social e atividades

A pessoa faz uma adequação de suas limitações para o desenvolvimento em seus círculos de convívio, aparecendo como principal a família com a qual faz ajustes nas atividades que costumava executar antes da HD.

Assim, é estimado que a família junto com o paciente assume se adequar aos novos hábitos com a finalidade de transmitir força e facilitar a adesão. Trata-se então de um engajamento familiar a novos hábitos de consumo, a novos hábitos de alimentação, em que todos os que convivem em casa decidem restringir o consumo de certos produtos que faziam parte da vida familiar

Também se adaptaram e então hoje ficou mais fácil para mim, então todo mundo entrou na dieta. (P. 7)

[..] a gente no domingo comprava refrigerante para tomar, hoje já não tem mais esse hábito, então eles me ajudam nessa questão. (P. 8)

Eu vou no aniversário, como outras coisas, porque você tem que substituir uma coisa, um salgado assado pode comer eu me sinto bem, mas a fritura nada (E. 4)

Assim, o paciente faz adaptações no momento do convívio com as amizades, nas festas, comemorações e noutros tipos de convites para evitar o isolamento social, optando por substituir alguns hábitos por outros, algumas comidas por outras, e um jeito por outro jeito enquanto compartilha momentos de interação e prazer na companhia de seus entornos de convívio.

4.4.2.4 Sendo capaz de continuar a vida normal

A partir da adesão, a pessoa percebe que tem uma vida normal, que a terapia não acabou com sua vida, que pode vivê-la, mas considerando continuamente que está sujeita ao fato de fazer este tratamento.

Parte desta experiência ocorre ao relacionar suas atividades com a responsabilidades do tratamento, estabelecendo similaridades entre labores da vida diária que tinha antes da HD, em que tinha a responsabilidade de cumprir um horário logo e voltar para casa.

Compreende assim que as responsabilidades formam parte da vida e esta é uma responsabilidade como as outras que ele tem assumido no decorrer da vida, entendendo que ser responsável com o tratamento vai ajudar a continuar a vida.

[...] eu acho que eu já me acostumei tanto tempo, para mim a hemodiálise é uma coisa como tem que ir trabalhar, tem que ir, bate ponto e entra agora, e bate ponto e vai embora. (P. 1)
a gente tem que se adaptar ao tratamento, né! Você tem que se adaptar, você tem que viver, mas tem se que adaptar aqui à máquina, né! (P. 8)

Olhando assim a HD como um compromisso importante que tem que cumprir, não como uma imposição, percebendo que igualmente como se trabalha para conseguir o sustento diário do lar, ele vai para o tratamento na procura do sustento de sua vida.

4.5 TRANSMUTANDO-SE FRENTE AOS CUIDADOS PARA A MANUTENÇÃO DA VIDA

A categoria “transmutando-se frente aos cuidados para a manutenção da vida” contextualiza a vivência do cuidado pelo paciente em HD, dividindo-se em duas subcategorias: “Tendo a vida sujeita às restrições” e “Mudando a forma de viver”.

4.5.1 Tendo a vida sujeitas às restrições

As restrições advindas da fraqueza física, limitações na ingestão e outros sujeitam a vida da pessoa, tendo que se afastar do trabalho pelas limitações físicas, restringir-se de viajar longe, sentindo-se, assim, chocado com as restrições, impactando o psicológico, mas assumindo fazer as restrições para não morrer e para isso precisará de disciplina para atender as restrições.

4.5.1.1 Afastando-se do trabalho pelas limitações físicas

A vida laboral é uma das mais frequentes em experimentar os efeitos das restrições de horário e das limitações físicas que o tratamento produz no corpo, tendo muitas vezes a pessoa vontade de trabalhar, podendo até tentar ir e fazer o que acostumava, mas seu corpo não tem força, afastando-se então do trabalho contra sua vontade.

Daí eu tive que parar de trabalhar por causa da hemodiálise, porque como eu trabalho na limpeza, no caso, daí o serviço é meio pesado e daí os dias que a gente tem que vir para cá a gente não tem como, a gente não tem como. né, não tem como de aí trabalhar (P.4)

Ele vai trabalhar e não consegue, ele sabe que vai ficar frustrado, ele sabe que ele vai chegar lá, e que ele vai ter aquela função x para fazer e daí não vai conseguir fazer, e isso vai acarretar mais uma decepção, mais uma frustração (F.4)

As restrições físicas levam a pessoa a acreditar que não pode mais contribuir financeiramente para o lar, deixando seu papel de ser o principal provedor, perdendo, além do trabalho, seu papel no lar, devendo repensar a partir de agora como proceder daqui para frente em vista das restrições.

Eu trabalhava para os outros à noite, por fora, em bar, restaurante à noite, aí minha esposa ficava na lojinha, agora eu não trabalho na lojinha mas ajudo ela dou, uma força para ela, só que ela agora está na frente de tudo, eu apenas dou um apoio para ela. (P. 1)

...como responsável financeiro da casa, teve que entender que ele não consegue mais fazer isso... então eu sou a que estou responsável pela nossa casa, então afetou ele psicologicamente e automaticamente afeta todos nós. (F. 6)

Outrossim esta mudança de papel no lar é uma situação em que o paciente não apenas aceita a perda do papel, mas paralelamente reconhece o que ainda pode fazer e, diante da negativa para executar uma atividade, descobre um novo papel que mantém no lar, contribuindo no desenvolvimento da dinâmica familiar, mesmo que não seja financeiramente.

4.5.1.2 Restringindo-se de viajar longe após a HD

Ao depender da máquina por períodos prolongados, sendo o maior intervalo entre cada sessão de dois dias, a pessoa tem severas restrições de tempo para realizar viagens familiares ou para planejar férias fora do perímetro da unidade de tratamento.

A pessoa se sentindo uma prisioneira da HD perde, muitas vezes, o compartilhar de eventos que formavam parte das tradições familiares, levando-a a perceber que seus momentos de prazer, de lazer estão limitados e sujeitos à terapia.

[...]então a gente fica em certo tempo preso aqui, não tem como viajar assim com facilidade, para passar mais tempo no lugar que você queira ir e acaba acontecendo esse tipo de coisas. (E.10)

[...] é muito difícil porque você fica preso a uma máquina três dias por semana, então eu era uma pessoa bastante ativa, eu gostava de viajar, eu estou aposentado, eu tenho casa na praia, não consigo ir por causa disso (E. 8)

A pessoa deve, assim, ter uma nova concepção do que é desfrutar, repensando os momentos de prazer sem se desligar do cuidado que precisa ter com os horários, sendo isso uma mudança que implica descobrir um novo jeito de sentir prazer e desfrutar em família, levantando a ideia de visitar lugares mais perto da cidade.

4.5.1.3 Sentindo-se chocado com as restrições

As restrições originam um choque na pessoa, chegando a considerar que são ilógicas, pois coisas como o consumo de água, que é um elemento indispensável para a vida e que sempre os médicos falaram que é bom para saúde, agora se tornou algo ruim para ele.

Ele tem restrição por exemplo restrição alimentar que ele não quer cumprir, ele fala que ele já tem problema que ele nem pode comer o que ele gosta então para ele, ele acha isso um absurdo (F.6)

[...] não é uma coisa assim tipo refrigerante, coca, é a água, água, uma coisa tão simples, né, que é vida, a água é vida, para nós é um veneno, então é complicado. (P.9)

Levando este choque, o paciente não sente vontade de cumprir esta restrição, tentando resistir ao considerar que a equipe de saúde não tem razão nas precauções que recomenda para seu cuidado.

4.5.1.4 Impactando o psicológico pelas restrições

A pessoa fica com raiva por ter que cumprir as restrições, optando então por reagir com irritação no momento em que alguém lembra das delas, pensando que querem privá-lo e não compreendem sua necessidade e a luta que tem contra sua vontade de ingerir aquilo que lhe satisfaz.

Ocorrendo este conflito com a pessoa que quer cuidar dele, existe, às vezes, uma relação cheia de brigas entre paciente e cuidador, gerando atritos e problemas que afetam o relacionamento no entorno familiar que cuida dele.

[...] ele é desobediente, ele fica bravo com a gente quando a gente fala não coma isso ou não beba aquilo, ele acha que a gente está proibindo ele de comer, e começa a brigar e me fala que eu não sei o que ele está passando e que ele precisa do líquido para o seu corpo. (F. 6)

Sentindo adicionalmente que não tem forças para se manter restringido o tempo todo, rende-se com frequência à vontade de ingerir aquilo que é proibido, consumindo quantidades acima do permitido comidas e bebidas que comprometem sua saúde, deixando de lado seu cuidado naquele instante.

Tem dias que eu dou uma relaxada, né, eu confesso, tem dias que não por provocação se não porque você acaba, a gente é ser humano, a gente falha diariamente (P. 9)

[...] ah, às vezes é difícil, às vezes, havia rebeldia em ela, mas eu quero, né!
[...] (F. 2)

Experimentando um desafio constante, uma luta de todos os dias com a vontade, sentindo-se dominado pelo desejo do proibido, comete erros no momento de debilidade diante a vontade, impondo, assim, a vontade em contraposição à razão.

4.5.1.5 Fazendo as restrições para não morrer

O cumprimento das restrições aparece como uma tarefa assumida pela pessoa frequentemente quando vê que alguma pessoa na HD morreu por ter consumido ou ter feito alguma coisa que não deveria. Do mesmo jeito, quando ele sente na pele as consequências de desobedecer e quase morre, considera que o descumprimento das restrições gera efeitos fatais, sentindo medo da morte, decidindo entrar no ritmo de suas limitações.

[...] Você se tem que cuidar, na alimentação e na ingesta do líquido, carambola você não pode, se quiser morrer é só comer carambola, a carambola mata, tem uma enzima assim que a gente que faz diálise vamos dizer que o rim não funciona, que a máquina não gira depois essa enzima da carambola então é a mesma coisa que tomar veneno. (P.1)

Desta maneira, a compreensão de que o preço de descumprir as restrições é a morte faz com que o paciente leve a sério seus limites e comece a acreditar nas orientações profissionais e no cuidado com as restrições como algo que requer disciplina e compromisso, passando a ser uma pessoa mais madura no jeito de pensar em relação às restrições.

4.5.1.6 Disciplinando-se para atender as restrições

Quando o paciente adquire maturidade em relação às restrições, começa a percebê-las associadas à disciplina em sua vida, refletindo que o não cumprimento das regras só vai trazer problemas, tomando-as como um novo estilo de vida que requer uma consciência de cuidados contínuos.

[...] eu como, então eu tenho consciência do que você tem que ter disciplina... você se portar durante o dia todo, todo tem a ver com a

disciplina, se você não tiver disciplina, você não vai ser um bom paciente
você vai ser uma pessoa sempre em problema. (P.8)
[...] não, não a máquina tem um limite, ela te ajuda, mas você tem que
ajudar a máquina também, também não adianta só a máquina, tem que ver
a alimentação. (P. 5)

Tendo então as restrições como uma disciplina de vida que pode garantir para ele tanto quanto o tratamento uma continuidade de vida, compreendendo que as regras são parte da terapia dialítica, são a continuidade do tratamento, reconhece que a máquina tem limites e não pode cuidar de tudo, necessitando que ele cumpra a sua parte na vida diária.

4.5.2 Mudando a forma de viver

Com a finalidade de se cuidar, haverá mudanças no estilo de vida da pessoa, pois o contexto em que o indivíduo transita é de mudanças constantes que o obrigam a deixar sua profissão, modificar seus hábitos de vida, depender de outra pessoa, limitar-se nas interações sociais, repensar a dinâmica familiar e perceber a vida de um jeito diferente

4.5.2.1 Deixando a profissão após HD

A vida laboral é afetada com estas transformações, perdendo a pessoa o convívio no lugar de trabalho, deixando de praticar sua profissão, algo que formava parte de sua identidade e de sua rotina de vida diária.

Deixar tua profissão e não poder exercer mais, uma coisa que no meu caso eu fiz a vida inteira, desde os 15 anos de idade eu trabalho com isso, eu trabalhava, né, mas não posso mais, você se sente meio perdido. (P. 10)

[...] ah, é triste, né, porque ele se levantava de manhã, caminhava sozinho para o trabalho e voltava e saía com os amigos dele e hoje todo foi paralisado ne... (F.5)

Acha-se perdido de certa forma pelo fato de não exercer sua profissão, algo a que dedicava grande parte de seu tempo, impactando a distribuição da jornada diária, a percepção dos dias, sentindo um grande vazio pela perda da atividade que

abrangia a maior parte do dia e que era sua motivação de acordar todas as manhãs, em que tinha contato com os colegas e desfrutava do lazer após o trabalho.

4.5.2.2 Modificando os hábitos de vida.

O fato de a HD ser o centro do dia gera um estresse na pessoa, desejando, às vezes, fazê-la rapidamente para poder continuar; dividindo o dia a dia em antes da sessão, e o que pode fazer depois dela, estando os compromissos do dia a dia sujeitos aos horários do tratamento.

[...] eu venho cedo na hemodiálise, eu fico ansioso para vir e fazer hemodiálise; para passar e fazer logo esse negócio. (P. 2)

[...] então ele gostava de ficar em casa vendo TV assinada e agora não pode, agora tem que vir para cá, tem que se arrumar, e tem que vir para cá. (F.3)

Por consequência, muitas coisas que acostumava fazer em certas horas agora não pode mais, desprendendo-se assim dos hábitos que formavam parte do dia, como a hora de acordar, pois se precisa ir à sessão do primeiro turno já não pode dormir até tarde.

No caso do segundo turno, a pessoa não pode almoçar em casa nesse dia junto com a família, decidindo, às vezes, almoçar depois da sessão, ou comer ligado à máquina um lanche, alterando os hábitos do horário de se alimentar e o costume de almoçar em família.

4.5.2.3 Dependendo do outro

Devido ao estado de saúde, a pessoa perde parte da independência para fazer as coisas por si mesma. E esta dependência de outro, com o progresso dos anos recebendo a terapia, tem probabilidades de ir acrescentando gradualmente uma maior demanda de cuidados pelo estado deletério que a progressão da doença causa.

Essa dependência não é apenas de cuidados, mas na execução de atividades como ir de um lugar a outro, e a pessoa perde a liberdade de andar

sozinha para onde quiser, pois agora está sujeita à vontade e à disponibilidade de outra pessoa que a leve e cuide dela nesse momento.

[...], então, ela passa e fala: “Nossa!, eu adorava andar em pé no shopping Curitiba ali e fazer um lanche que hoje em dia não dá para eu andar sozinha... e às vezes ela comenta, ah!, quando eu vinha sozinha aqui no shopping andando, hoje não pode fazer isso logicamente. (F.2)

Dependendo de outro para atividades como tomar banho, fazer as necessidades fisiológicas, não podendo ficar em casa sozinho ou viajar sozinho, pois grande parte das atividades serão monitoradas, e em companhia de outra pessoa, afetando com isso, em grande medida, a intimidade da pessoa.

4.5.2.4 Limitando-se nas interações sociais

O jeito de interatuar na sociedade a partir da HD é limitado, pois, além das restrições impostas pelos horários, a pessoa não pode fazer muitas das coisas que fazem os indivíduos que compõem seu entorno, mudando com isso a maneira em que costumava vivenciar muitos momentos, podendo estar presente nas festas, aniversários e atividades de que gosta, mas sempre limitado no que vai executar, estando naquele lugar, mas, às vezes, de um jeito distante para não cair em tentações.

[...]então para sair tem que levar o problema para fora, então a gente prefere nem sair mais, então nos limitamos à nossa casa mesmo. (F.3)

[...] eu vou assim a aniversários, essas coisas assim, mas eu procuro ficar mais distante, sabe, e mais se estão bebendo, eu procuro ficar meio fora. (P. 6)

Tais restrições fazem que a pessoa pense em não ir a aqueles lugares porque sente que ir com estes condicionamentos é levar o problema para toda parte, optando por ficar em casa, limitando grande parte de seu tempo a estar em casa, encontrando-se então restrito ao lar.

4.5.2.5 Repensando a dinâmica familiar

A estrutura familiar é repensada junto com todas as atividades familiares, necessitando ser revisto o papel de cada membro da família, pois a estrutura que tinha necessita de uma mudança em função da HD interferindo nos planos familiares.

Mudo muito, né, a gente tem que mudar, repensar tudo, até a vida da minha mulher, dos meus filhos (P. 5) ...

No começo não foi fácil mesmo, no começo, ela mexe com toda a estrutura da família, não é só o paciente, mexe com a rotina... a base familiar, você tem que reestruturar porque muda o dia a dia (F. 2)

Refazer, repensar e reestruturar a vida da família mudam o dia a dia e a dinâmica familiar. Assim, embora haja mudanças, a família busca um equilíbrio que ajude no cumprimento dos projetos familiares, mas respeitando a rotina de cuidados do membro familiar que recebe o tratamento.

4.5.2.6 Percebendo a vida de um jeito diferente

Agora submetida à terapia dialítica, a pessoa considera manter-se vivo muito importante, começando a atribuir um novo valor às coisas da vida, ponderando que o fato de estar vivo está acima de tudo, dando um novo sentido aos momentos com os seres pelos quais tem afeto.

Pensando assim, muitas coisas que em determinado momento foram importantes agora não são mais, não tendo o mesmo nível de relevância. Coisas que antes o faziam ficar bravo ou incomodado agora sente que não têm a mesma influência em sua percepção, passando os bens materiais a ter um valor reduzido, pois agora o importante é estar vivo e aproveitar a vida.

[...] passei a parar de reclamar um pouco da vida, porque eu vejo aí que tem pessoas que estão com a saúde cem por cento e que estão reclamando por coisas bobas e, às vezes, bem material, que seja um carro ou um celular que perdem (P.9)

[...] a vida é diferente, mas porque eu mudei minha maneira de pensar, de agir, de fazer, me entende? Aí a vida é outra. (P. 6)

Encontrando no aproveitamento da vida agora uma das principais premissas do indivíduo, pensando que quer viver a vida hoje, atribui um enorme valor ao presente. Considerando igualmente que o jeito em que viveu até o momento desconsiderou muitas coisas importantes da vida como o crescimento dos filhos, logros da família, momentos a que ele deu pouca relevância, agora ele só pede vida para desfrutar dessas coisas.

Desejando estar presente em cada momento da família, já não é o sonho de ter dinheiro no futuro o que domina as esperanças do amanhã, agora o mais poderoso desejo do amanhã é estar vivo.

5 MODELO TEÓRICO: “A VIVÊNCIA DE CUIDADO DO PACIENTE EM HEMODIÁLISE”

Envolvendo-se em uma nova vida de cuidados é a categoria central do modelo teórico a vivência do cuidado do paciente em HD. Esta categoria ocorre como forma de sobrevivência ao adoecimento renal crônico e ao fato de ter que fazer hemodiálise como forma de tratamento.

O fazer HD é modulado pelo confronto interno decorrente do enfrentamento e convivência diária com os desconfortos produzidos pelo tratamento e pelo cuidado recebido do cuidador familiar, das relações desenvolvidas com os profissionais de saúde e do apoio de uma rede. Como consequência da vivência do cuidado, o paciente se adapta aos cuidados, aceita e adere ao tratamento, encontrando-se inserido em um contexto de transmutação para a manutenção da vida.

Ao iniciar a trajetória de cuidado, o indivíduo descobre que tem a doença e assim modifica seu (des) conhecimento das formas de tratamento para o adoecimento, em especial, da terapia hemodialítica, sendo a causa da **vivência de cuidado do paciente em hemodiálise**.

O fato de receber o diagnóstico no estágio mais crítico do adoecimento condiciona o potencial envolvimento do paciente nesta nova vida, assim ele se percebe doente de forma repentina e não se sente preparado para assumir esta situação. Desta forma, o indivíduo sente dificuldade para se integrar ao tratamento, pois acredita que ele teve seus sonhos e seu projeto de vida interrompidos.

Receber a notícia abruptamente sobre a necessidade de se submeter à terapia faz com que a pessoa seja invadida pela tristeza, tornando-se confusa, sentindo incerteza frente ao que irá acontecer com seu futuro. Experimentando desta maneira pensamentos depressivos relacionados à morte e à assimilação desta nova vida, refletindo sobre seu porvir e sobre vida não projetada, considera como melhor opção a morte que se inserir no tratamento.

Por outro lado, receber a terapia dialítica após ter a oportunidade de fazer algum tratamento conservador é um diferencial, acontecendo que quando a pessoa foi preparada com antecedência enquanto fazia este outro tipo de tratamento, apresenta um potencial aumento de suas expectativas positivas em relação à HD,

refletindo então nos ganhos em saúde e prolongamento da vida que pode ter em razão da terapia hemodialítica.

Desta forma, ter a possibilidade de tratamentos anteriores a este, receber orientação prévia para seus cuidados, ser preparado por um profissional de saúde, potencializa o enfrentamento da doença e o tratamento.

O ser, envolto gradualmente pelas orientações profissionais, no conhecimento do que é o tratamento o que ele envolve, evita em grande medida que a pessoa experimente sentimentos negativos que atrapalham o envolvimento nesta experiência.

Em relação ao (des)conhecendo que é HD, a pessoa, ao ser diagnosticada, frequentemente é a primeira vez que está ouvindo algo referente ao adoecimento e seu tratamento, sentindo que tem na sua frente um panorama totalmente inexplorado por ele que não compreende, prejudicando o enfrentamento adequado.

A pessoa, diante da ignorância de todas as implicações de sua situação, da necessidade de conhecimentos para se envolver nos cuidados para seu tratamento, decide então fazer pesquisas em diversas fontes tanto informais como as procedentes de meios eletrônicos ou fontes formais como os profissionais que trabalham da área da terapia hemodialítica.

Porém, para o paciente e sua família compreenderem o conhecimento necessário para estes cuidados, ocorrem dificuldades, pois, muitas vezes, fatores como seu nível sociocultural e informações erradas dificultam que os conhecimentos profissionais sejam compreendidos e colocados em prática.

O papel do profissional nesta fase do desenvolvimento do modelo teórico é vital, sendo quem pode atender mais adequadamente as inquietudes e necessidades do paciente, devendo estar sempre pronto a sanar dúvidas para os pacientes e familiares, com informações corretas que lhes permitam compreender com precisão os cuidados de que necessitarão dali em diante.

Confrontando-se com uma nova vida de cuidado é uma das condições intervenientes da vivência de cuidado do paciente em hemodiálise e expressa o enfrentamento desenvolvido frente às demandas do tratamento e como é a convivência diária com os desconfortos produzidos.

Uma parte de receber esta terapia é a submissão a procedimentos dolorosos, que fazem do tratamento uma experiência associada estreitamente à dor,

tendo a pessoa que enfrentar o tratamento no mínimo três vezes na semana, quatro a cinco horas por vez.

Recusando-se deste modo a inserir-se em uma experiência na qual a dor está sempre presente, mas terá que aceitar para poder manter-se com vida, pois apesar da dor gerar sofrimento, ele deve compreender que é dependente desta terapia e tem que se submeter sem escapatória nenhuma.

Parte dessa dependência faz também com que a pessoa sinta que a vida está baseada no tratamento e que gira em torno destes cuidados, enfrentando continuamente impedimentos para viajar e visitar familiares que moram longe, sendo isto uma das principais causas da separação e do distanciamento de certos familiares.

No mesmo sentido, encontra-se que a pessoa pode julgar que seu estilo de vida e sua condição não dão para estar em meio do seu entorno social, afastando-se voluntariamente de seus entornos sociais.

Requerendo, então, diante deste panorama de recursos de enfrentamento que lhe permitam adentrar esta nova vida de cuidados, com a fortaleza emocional e psicológica necessária para se envolver positivamente, necessitando de um suporte psicológico profissional, considerando o quanto é importante para família e como deve se ajustar aos cuidados para permanecer junto a ela.

Podendo da mesma maneira neste sentido haver no paciente outras motivações que contribuam para ele aceitar envolver-se nos cuidados da HD, sendo esses cuidados contar com fé em uma divindade que vai curar sua doença e algum dia não vai precisar da terapia e com a esperança de receber TR e um dia sair da máquina, decidindo então continuar o tratamento hemodialítico enquanto não recebe o TR.

Denota-se que os desconfortos que o tratamento gera agora são parte do dia a dia do paciente, ocorrendo em sua vida em qualquer lugar onde ele se encontre, e isso faz com que a pessoa tenha que aprender a lidar com esta nova condição de saúde em que é iminente acontecer uma situação desfavorável que coloque em risco sua integridade.

A pessoa se encontra em uma condição de vida na qual ela é vulnerável a desconfortos como hipotensão, desmaios, fraqueza, fragilidade musculoesquelética e outros menos frequentes.

Deve aprender a conviver com essa nova realidade que não vai mudar, e sua família estará em alerta diante de tal imprevisibilidade, requerendo diante dos desconfortos auxílio profissional, julgando continuamente a razão desta situação que ele faz um tratamento que alivia uma condição de saúde, mas gera desconfortos que alteram seu organismo e afetam sua saúde.

Tendo que cuidar, além do adoecimento, também dos danos que o tratamento causa, sendo parte desta nova vida chegar das sessões incomodado fisicamente, sem vontade de fazer, nem ser cobrado, sente-se abalado e sem forças emocionais pelos desconfortos advindos da sessão.

Deste modo, o tratamento, a nova condição de saúde e os desconfortos gerados pela terapia fazem com que a pessoa tenha a necessidade de um cuidador, seja ele um cuidador formal como os profissionais de saúde ou informal como familiares ou grupos de apoio que, a partir desta nova condição de vida, passam a fazer parte da vivência do paciente, tendo assim que se envolver em relacionamentos de cuidado.

Sendo cuidado é a segunda condição interveniente, apresentando-se como parte do envolvimento do paciente em uma nova vida de cuidados, subdividindo-se em necessitando de um cuidador familiar, desenvolvendo relações de cuidado profissional, tendo que contar com uma rede de apoio.

Diante da fragilidade física, agora é imprescindível a presença de uma pessoa que fique perto e possa cuidar no dia a dia do paciente, tendo agora se tornado dependente de um cuidador que monitore não apenas o que acontece no dia da sessão, mas também que ajude a fazer certas atividades da vida diária.

Mas mesmo com a necessidade desse convívio com um cuidador familiar, este relacionamento vai apresentar seus altos e baixos podendo o paciente sentir-se incompreendido quando o cuidador familiar queira lembrá-lo das restrições que são parte de seu cuidado, gerando constantes atritos entre ambos.

Esta vida de novas e crescentes demandas de cuidados faz com que a pessoa sinta que é um fardo para o cuidador, cogitando então não importunar o cuidador com demandas que ele considera desnecessárias. Igualmente, neste relacionamento com o cuidador, existe uma dependência da presença dele, tendo que estar sempre por perto, não podendo se distanciar mesmo que no momento não esteja precisando dele para algum cuidado físico.

Mesmo frente à dependência física, o paciente lutará para ser independente, tentando fazer atividades sozinho, solicitando ao cuidador liberdade para executar atividades que até o momento são feitas pelo cuidador.

Na terapia dialítica, o paciente é atendido por uma equipe multiprofissional de saúde que fornece atenções ao longo do tratamento e orienta os cuidados a serem feitos fora da máquina, da mesma maneira, diante dos desconfortos no tratamento, é a equipe quem auxilia o indivíduo que depende do cuidado de profissionais.

As intervenções profissionais têm a capacidade de fazer com que a pessoa se sinta segura no tratamento, mas, para gerar esta confiança, é indispensável ao paciente estabelecer um vínculo com o profissional que permita um bom relacionamento entre ambos.

É necessário um elo comunicativo que ajude a pessoa a acessar o profissional sempre que necessitar, mas sem necessidade de um protocolo, podendo resolver suas necessidades de cuidado, desenvolvendo então uma confiança no profissional pelo vínculo que tem, julgando que esse profissional queira seu bem-estar.

Da mesma maneira, a presença de uma rede de apoio é vital para o paciente dar conta dos cuidados e se manter integrado à vida social, sendo a família um integrante primordial dessa rede que deve contar com uma estrutura funcional para que o paciente possa se apoiar a qualquer momento.

Estima-se que o papel da família seja tão indispensável que, caso exista pouca presença da família, o profissional deve agir para promover esta relação de cuidado com o paciente.

Assim, como parte desta rede, o paciente deve pertencer a um grupo de amigos ou de convívio social que lhe permita participar de atividades fora da terapia, mas mantendo seus cuidados, assim se envolvendo nesta nova vida, mas sem deixar de sentir prazer.

O mesmo deve ocorrer quando a pessoa pertence a um grupo religioso com quem pode praticar a espiritualidade, que igualmente acompanha e o orienta na prática da fé, agindo estes grupos de forma positiva para manter o paciente otimista diante das decorrências do tratamento, ajudando a cuidar da espiritualidade do paciente.

O paciente se envolve em um vínculo de cuidados recíprocos em que cada um dos colegas da HD cuida um do outro, ficando atento e assumindo o compromisso de pedir auxílio profissional para o colega com rapidez, diante os desconfortos.

Da mesma forma, o paciente necessita do apoio de serviços de saúde comprometidos em ajudar diante das necessidades e desconfortos que o tratamento gera e de serviços governamentais que forneçam apoio com elementos como o transporte para ir e voltar de cada sessão.

Uma vez iniciada a trajetória de cuidados, ter confrontado positivamente esta nova vida e experimentado satisfatoriamente o cuidado familiar, profissional e da rede de apoio, a pessoa se sentirá envolvida nesta nova vida de cuidados até considerar que sua vida tenha atingido um harmonizar-se com a HD e seus cuidados, que é consequência do modelo teórico apresentado. Esta harmonização decorre “aceitando a HD” e “adaptando-se à HD e aos cuidados”.

Envolver-se a ponto de se harmonizar com esta vivência de cuidados é um evento diferenciado em cada pessoa, podendo demorar mais para uns que para outros sem ter um determinante que indique porque algumas pessoas demoram mais e outras, menos.

Ao aceitar esta vida de cuidados, a pessoa considera que a atenção que a terapia oferece é um cuidado vital, uma alternativa que dá continuidade à sua vida, sentindo-se assim grato com o tratamento, percebendo que ele é a maior invenção da tecnologia ou como um presente de Deus para continuar vivendo e desfrutando desta vida.

Assim, o paciente sente que a unidade de tratamento é uma segunda casa, envolvendo-se neste ambiente por completo e, do mesmo jeito, percebendo as pessoas que convivem com ele nesse lugar como uma família.

Para adaptar-se a esta vivência, a pessoa precisa de um ambiente acolhedor sem o qual é difícil envolver-se, sendo fundamental o papel da equipe profissional na proposta de um ambiente de cuidados harmonioso, sendo o principal indicador para promover esse ambiente o fato de integrar o paciente não apenas com a unidade, mas também com sua nova vida.

Ressalta-se que o AV é um dos principais limitantes para a execução de atividades, restringindo atividades como tomar banho até o fato de fazer uma tarefa

manual, mostra-se que com o tempo a pessoa redesenha seu jeito de fazer as coisas, conseguindo, assim, conviver com o cuidado do AV sem se privar por completo das atividades de que gosta.

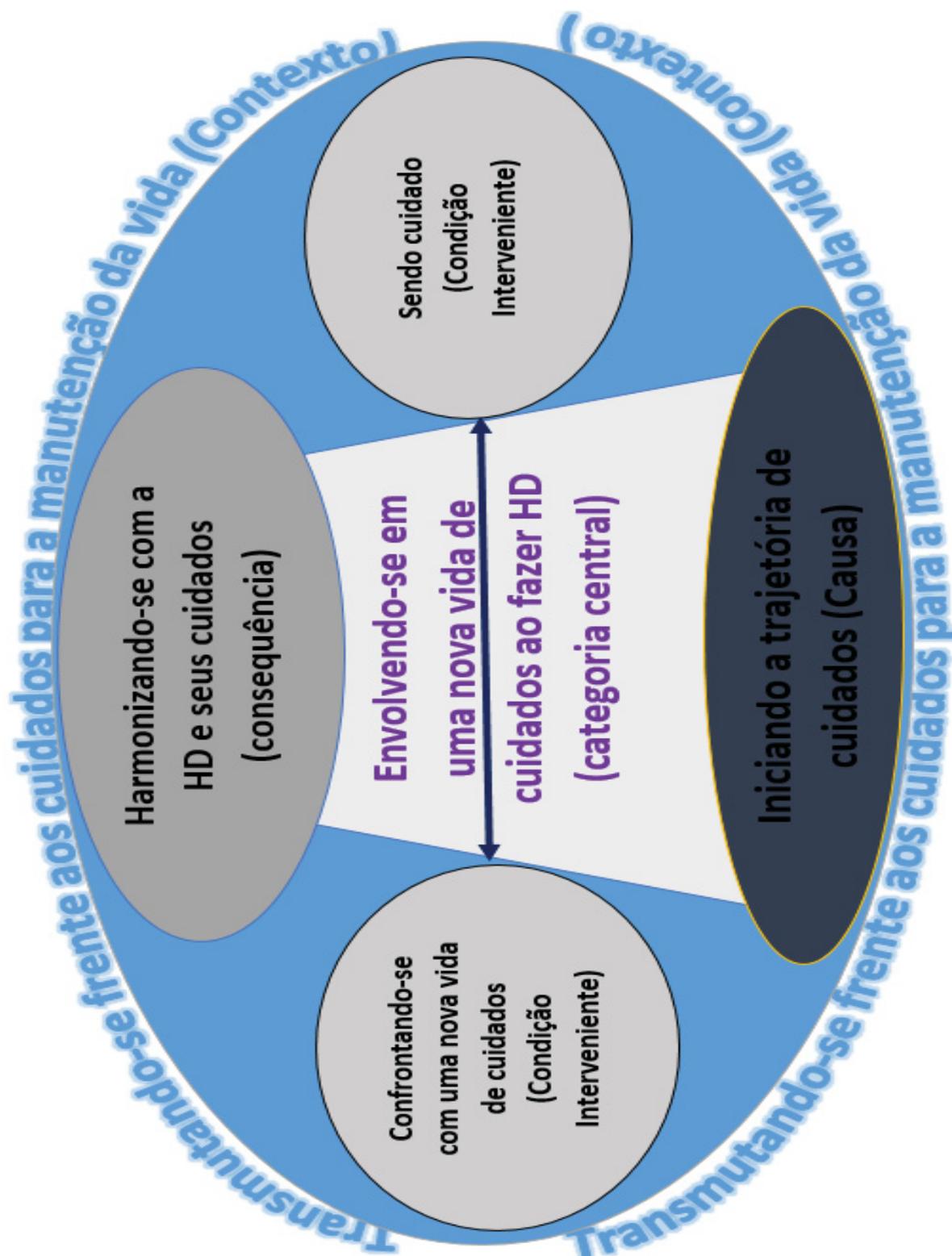
Igualmente as limitações impostas pelas restrições alimentares e hídricas e as restrições de tempo já não têm um efeito proibitivo senão que a pessoa adapte suas limitações a seu círculo social, estando assim envolta nos cuidados, mas sem abandoná-los, sendo capaz de continuar a vida.

Denota-se que uma nova vida em HD acontece num contexto onde o paciente precisa se transmutar frente aos cuidados para a manutenção da vida, consistindo essa transmutação no equilíbrio do paciente, mudando essa sensação negativa por uma positiva, permutando os pensamentos ruins por pensamentos positivos e equilibrados em relação à sua necessidade de cuidados.

Destarte, a pessoa, tendo a vida sujeita às restrições e procurando mudar a forma de viver, encontra equilíbrio e positividade para conseguir um ajuste de sua vida aos cuidados em HD com o menor sofrimento possível.

A FIGURA 1 apresenta o modelo teórico “A vivência de cuidado do paciente em Hemodiálise”.

FIGURA 1 - MODELO TEÓRICO “A VIVÊNCIA DE CUIDADO DO PACIENTE EM HD”



FONTE: O autor (2020).

6 DISCUSSÃO COM OS AUTORES

Apontada e reconhecida como parte essencial da TFD, a discussão com os autores permite que os resultados do estudo possam ser comparados com outros achados literários relacionados ao fenômeno estudado.

Deste modo, é apresentado na categoria central **“envolvendo-se em uma nova vida de cuidados ao fazer HD”**. Embora a pessoa sinta recusa pela pessoa em tratamento, simultaneamente reconhece que tem necessidade de conhecer em que consistem a HD e suas precauções, para, assim, poder enfrentar esta nova vida de cuidados.

Um estudo que indagou como é percebida a HD pelos pacientes, indicou que os indivíduos se sentiam despreparados, mostrou como é difícil para a pessoa assimilar, confrontar e aceitar esta situação sem ter o conhecimento necessário para lidar com esta condição e paralelamente lutar com a sensação de incapacidade para conseguir melhorar sua situação de saúde (CARNEIRO, 2018).

Uma vez recebida a notícia, a pessoa enfrenta esta nova vida que consiste em demandas de tempo, restrições, limitações e contínuos desconfortos físicos, apresentando perdas sensíveis na vida, decorrentes das exigências que implicam envolver-se em uma dependência de um tratamento indesejável em troca de manter a vida.

O fato de começar a ser dependente de uma máquina e das indicações para o cuidado que delimitam o que é e quanto poderia comer, beber ou as oportunidades de viajar faz com que o paciente se sinta com a vida controlada pelos cuidados, como se fosse um prisioneiro deles, percebendo-se como uma pessoa sem liberdade de desfrutar de atividades laborais, sociais, recreativas, viagens ou festas (MARTINEZ et al., 2015).

Considera-se, do mesmo jeito, que a dependência da máquina de diálise gera estresse pelo reajuste e pela adequação para o novo estilo de vida dependente, sendo fundamental para o bem-estar psicológico que o paciente consiga as ferramentas psicológicas, emotivas e espirituais que lhe forneçam uma nova postura diante do tratamento e, a partir disto, resignificar e adequar-se a esta vivência de cuidados (GALVÃO et al., 2019).

Da mesma forma, é indicado, nesta pesquisa, que, para o envolvimento do paciente nesta vivência, faz-se necessária a intervenção de entes externos como a presença de um cuidador familiar, de cuidadores profissionais e de uma rede de apoio que o tutelem e o ajudem a se inserir e a se manter de um jeito positivo nesta experiência.

Denota-se que o sentimento de confiança em relação ao cuidado neste tratamento é desenvolvido no indivíduo primeiramente quando dispõe da presença de elementos como o suporte de familiares e amigos, percebe que a equipe de saúde é capaz de fornecer o cuidado de que precisa diante nas diferentes intercorrências de saúde e conta com o apoio dos colegas que, junto com ele, estão fazendo HD, vivenciando a mesma situação (ALMEIDA, 2017).

Evidenciou-se nos resultados que, para o indivíduo se envolver positivamente, é imprescindível vencer os pensamentos negativos e adquirir uma nova postura diante da HD, posicionando-se diante dos cuidados com otimismo, decidindo continuar a vida através da HD e seus cuidados.

O fato de assumir uma atitude passiva e negativa diante dos cuidados pode levar à não aderência da pessoa ao tratamento, pois, em contrapartida, quando existe uma atitude positiva para a aquisição de novos conhecimentos para a manutenção da vida, a pessoa age ativamente na readequação de seu modo de vida para se envolver cheio de esperança nesta nova condição (PESSOA; LINHARES, 2015).

Destaca-se da mesma maneira que todo esse envolvimento nas mudanças impostas pelas restrições e limitações físicas decorrentes do tratamento gera sentimentos de raiva e frustração.

As restrições alimentares e hídricas, a limitação das atividades físicas e de lazer promovem o afloramento de sentimentos de frustração, indignação e negação, necessitando então do apoio de familiares e da equipe de saúde para mudar sua percepção e assimilar tais limitações com conformidade e aceitação (SANTOS, 2019).

Na categoria **“Iniciando a trajetória de cuidados”** (causa), tem-se que este início está marcado pela descoberta da DRC junto com a reflexão contínua de seu (Des) conhecimento sobre a HD.

Na descoberta do adoecimento, este estudo revela que a pessoa considera que o momento de receber o diagnóstico da DRC acontece como uma coisa muito repentina, assim se surpreendendo com a notícia da DRC e a necessidade de fazer o tratamento, tendo o paciente a sensação de estar totalmente despreparado para iniciar tal trajetória.

Com relação a isso, o estudo de Xavier et al. (2018) mostra que o momento da descoberta para a pessoa é um acontecimento repentino por se tratar de uma doença de percurso silencioso até seu último estágio, tendo a sensação de pressa pelo pouco tempo para assimilar a notícia e simultaneamente captar as informações necessárias para sua nova vida (XAVIER et al., 2018).

Evidenciou-se nos resultados que a pessoa no início do tratamento experimenta diversas sensações negativas como medo, perturbação, estado depressivo, tristeza profunda e preocupação relacionados como o que poderá acontecer com ele e seu círculo familiar, podendo estas perturbações induzi-lo a considerar que morrer é melhor que a submissão à terapia dialítica.

O medo, a tristeza e o sofrimento que o paciente sente no momento do diagnóstico estão intimamente relacionados às expectativas relacionadas a seu futuro e ao futuro de seu núcleo familiar, julgando que este evento dividiu sua vida em antes e depois da HD, gerando essa ruptura uma enorme desordem psicológica (IBIAPINA et al., 2016).

Revela-se nos dados que parte desta ruptura gerada pelo início na terapia implica a interrupção dos projetos de vida, pois as responsabilidades com os horários, as precauções e a incapacidade física advindas do tratamento influenciam frequentemente para que a pessoa não possa continuar com seus projetos familiares, laborais e pessoais, conduzindo o indivíduo a um período de perdas sensíveis.

Vislumbra-se desta maneira que este começo é como um “balde de água fria” que mudou a vida da pessoa em apenas um instante, alterando seu plano de vida, devendo tomar decisões a fim de ajustar sua vida a esta situação, implicando o afastamento de muitos projetos e, com isso, a sensação de que esta condição acabou com suas perspectivas de vida (PERDOMO; RUIZ, 2018).

Em contrapartida, este início pode acontecer de um jeito positivo quando se tem oportunidade de fazer algum tratamento convencional antes de se inserir na HD,

reagindo então com esperança e sem abatimento psicológico, considerando que o preparo profissional que recebeu nesse período ajuda o paciente a adentrar esta vivência com os conhecimentos necessários.

Nesse sentido, Uema e Pupulim (2015) indicaram que uma preparação adequada no decorrer do tratamento conservador ajuda a evitar que a pessoa se inicie no tratamento com quadros depressivos, sendo responsabilidade do profissional nesse período fornecer as informações necessárias como em que consiste a rotina das sessões, restrições alimentares, uso e cuidado do AV e a importância das precauções (UEMA; PUPULIM, 2015).

No tocante à subcategoria “ (Des) conhecendo o que é HD”, é apresentado que a pessoa no momento em que recebe o diagnóstico com frequência é a primeira vez que está ouvindo falar do adoecimento e de seu tratamento, julgando então que ele não tem conhecimento para enfrentar esta nova demanda de cuidados, percebendo-se incapaz de assumir o cuidado de sua saúde.

O desconhecimento da condição é tão frequente no paciente que está iniciando a terapia que muitos fazem a primeira sessão pensando que será uma única sessão e terá seu problema de saúde resolvido, ignorando importantes implicações decorrentes de ser doente crônico submetido à terapia dialítica (CRUZ et al., 2016).

Denota-se nos resultados que esse desconhecimento produz a necessidade de conhecimentos e orientações que lhe permitam compreender o que está acontecendo com ele e como deve agir no dia a dia, buscando informações na internet, TV, vídeos, youtube e em outras fontes informais que fornecerão para ele muitas informações, tanto corretas como incorretas, podendo gerar um estado de confusão em relação a se cuidar.

No mesmo sentido, assevera-se que após a descoberta da doença o primeiro passo que a pessoa vai dar é se esforçar por conhecer, explorar e desvendar o que é seu adoecimento e o que vai implicar para ele em sua vida, conseguindo geralmente, pelos conhecimentos adquiridos, atribuir um novo significado à sua situação de saúde (MATSOUKA, 2015).

Considera-se, do mesmo jeito, que, para evitar que o paciente atravesse todo esse estado de perturbação e preocupação pela razão da insuficiência de informações e mesmo da procura de informações em fontes erradas, desde o

momento em que a pessoa recebe o diagnóstico no consultório médico, a equipe de saúde deve iniciar um acompanhamento direto da pessoa, fornecendo informações verdadeiras e corretas para seu cuidado (BATISTA et al., 2016).

Destaca-se nos dados desta pesquisa como o paciente precisa ser orientado providencialmente em seus cuidados pelo profissional, devendo ser um processo contínuo que lhe possibilite receber constantemente informações corretas, sanar suas dúvidas e acalmar a ansiedade, que gera incertezas.

Santos e colaboradores (2015) apontam que o desconhecimento produz na pessoa estresse e ansiedade, que só podem ser acalmados com informações corretas advindas do profissional através de uma educação contínua que encoraje a pessoa frente às atenções que demandadas pelo tratamento (SANTOS et al., 2015). Destaca-se também que, na procura do conhecimento, o paciente tem dificuldades para compreender as informações emitidas pelo profissional de saúde. Para Maciel e colaboradores (2015), há fatores como o baixo grau de instrução que influenciam o paciente a não compreender os conhecimentos fornecidos pelo profissional, tendo a equipe de saúde que dispor de estratégias educativas que facilitem o conhecimento desde o começo como o uso de uma linguagem simples, folhetos ilustrativos, palestras e rodas de conversas (MACIEL et al., 2015).

É igualmente vital neste processo que os profissionais possam distinguir a capacidade que o paciente tem para obter, processar e entender informações básicas e serviços necessários para a tomada de decisões adequadas para sua saúde, o que é conhecido como letramento funcional de saúde (LFS), tendo o profissional que estar ciente que é só pela da compreensão das informações que o paciente pode atribuir relevância ao conhecimento compartilhado por ele (MORAES et al., 2017).

Ressalta-se nos dados deste estudo que quando o paciente consegue compreender e levar essa compreensão à prática e após a prática perceber os resultados e seguir as orientações profissionais, a pessoa começa a valorizar as orientações a ponto de assumir o profissional como sua principal fonte de conhecimentos para seu cuidado.

Santos e colaboradores (2019) indicam que a educação em saúde fornecida pelo profissional é fundamental para a pessoa se ajustar aos cuidados, podendo, por

meio destas orientações, readequar suas atividades em função desta nova vida, mas sem perder o prazer pela vida (SANTOS et al., 2019).

Do mesmo modo, para o paciente, é importante que desde o começo seu círculo de convívio se envolva no conhecimento dos cuidados de que ele precisa, assumindo com frequência então a tarefa de compartilhar seus conhecimentos com eles.

Os profissionais da equipe de saúde, com destaque para o profissional de enfermagem, devem auxiliar o paciente, propondo em seu plano de cuidados atividades educativas para a família, que abordem temas como aspectos técnicos do tratamento, decorrências de cada sessão e possíveis problemas físicos e emocionais que o paciente pode apresentar (SIQUEIRA; STUMM, 2015).

Na categoria **“Confrontando-se com uma nova vida de cuidados”** (condição interveniente) evidencia-se que o paciente vive o enfrentamento do tratamento e convive diariamente com os desconfortos que este produz.

Neste enfrentamento, o paciente inicialmente recusa o tratamento, definindo-o como uma verdadeira guerra, uma batalha diária, percebendo como uma luta ir para cada sessão, à qual ele está se submetendo pela necessidade de viver ou pela imposição de sua condição de saúde (SANTANA, 2018).

Esta recusa está intimamente relacionada com a necessidade de o paciente se submeter a procedimentos dolorosos no dia a dia, como a punção da FAV ou a colocação do cateter, significando o tratamento como um acontecimento que está intimamente relacionado à dor, uma dor da qual não pode fugir, pois implica a continuidade da vida.

Marques e colaboradores (2016) afirmam que estes pacientes têm um quadro fisiopatológico gerador de dor, convivendo com dores no dia a dia, mas, além disso, estão fragilizados fisicamente, sendo pertinente que toda a equipe de saúde compreenda tais manifestações patológicas, reconheça tipos e características da dor e estabeleça parâmetros para sua avaliação clínica (MARQUES et al., 2016).

Embora viva o sofrimento que o tratamento dialítico produz, o paciente entende que é através dele que continua vivo, não podendo se afastar por períodos prolongados da máquina, pois sua vida está ligada a ela.

Por conseguinte, para o paciente, a máquina é vida, mas uma vida difícil de viver, uma vida dependente da tecnologia, que leva à perda da autonomia, da

liberdade de ir para onde ele quiser, sentindo-se preso às sessões, conduzindo a pessoa para um sentimento de ambiguidade em relação ao tratamento, provocando, às vezes, sentimentos afetivos e de gratidão pela vida que gera e, ao mesmo tempo, raiva pelo tempo que tem que ficar preso à rotina do tratamento (SANTOS et al., 2017).

Quando a pessoa compreende esta dependência, começa a planejar a vida em função do tratamento, em que tudo o que ela quer fazer, seja viajar, sair, ou desenvolver qualquer atividade, esteja enquadrado em função dos horários da HD, sendo agora isto o centro de sua vida.

Julga-se da mesma maneira que esta dependência da terapia ocasiona uma quebra da rotina cotidiana, estando os dias do paciente permeados pelo compromisso com o tratamento e suas decorrências, trazendo uma demanda de mudanças significativas no estilo de vida, em que a terapia se posicionará, além de uma prioridade, como o fundamento da vida (RAMOS et al., 2018).

Alguns pacientes não têm em sua cidade os recursos para receber o tratamento e precisam se mudar, enfrentando um distanciamento abrupto da família para se tratar em outra cidade, gerando enorme nostalgia dos momentos com seus entes e lugares.

Everling e colaboradores (2016) afirmam que estes indivíduos perdem o prazer de viajar e visitar familiares que moram longe, primeiramente pelo fato de se sentirem inseguros com seus cuidados, num segundo ponto, pelo receio de serem cuidados em outro centro clínico distinto do que está agora (EVERLING et al., 2016)

Mudar-se de cidade obriga a pessoa a enfrentar eventos como a convivência com estranhos, submeter-se a normas institucionais de casas de apoio ou, no caso de ter capacidade financeira para custear algum aluguel, também ter que fazer frente ao fato de recomeçar a vida em outra cidade (CALVACANTE et al., 2015).

Enfrentar a HD também significa ter que portar um cateter no pescoço e, mesmo quando tem a FAV, ter que andar na rua com algum curativo. Isso faz com que o paciente enfrente ser olhado de uma forma diferente pelas pessoas, despertando no paciente o pensamento de que a sociedade não quer estar perto dele ou tem medo dele, sentindo-se percebido com prejuízo pela sociedade.

Para Fidelis e colaboradores (2016), o paciente em HD experimenta abruptas modificações e dificuldades de saúde persistentemente, podendo sentir-se

diferente por sua nova condição de saúde e, conseqüentemente, cogitar na ideia de que as pessoas o excluam dos círculos sociais pelo fato de ele agora ser diferente (FIDELIS et al., 2016).

Brito (2016) afirma que, com frequência, o doente renal crônico é rotulado pela sociedade e visto com preconceito, carregando deste modo estigmas sociais (BRITO et al., 2016). A DRC traz prejuízos psicológicos que deixam o indivíduo sem vontade de desenvolver atividades que lhe permitem pertencer ao contexto social em que vivia antes do tratamento, lidando continuamente com problemas de autoestima (FREITAS et al., 2015).

Ressalta-se nos dados que, diante desse processo de enfrentamento, o paciente requer a intervenção de um suporte psicológico para lidar com os pensamentos ruins. Precisa deste modo de alguém disponível para ouvir todos os sentimentos de tristeza gerados pela convivência com o tratamento e seus cuidados, os quais exigem dele muitas privações que o fazem perceber-se como um indivíduo deficiente e frágil, sendo então o apoio psicológico um elemento valioso para a pessoa se fortalecer diante destas sensações (FERREIRA; AGRA; FORMIGA, 2017).

Vislumbra-se do mesmo modo que no enfrentamento a família é a principal motivação da pessoa para realizar o tratamento, podendo os conselhos de algum familiar convencê-lo a se cuidar e a se submeter a esta nova vida de cuidados, buscando, assim, manter-se vivo para a família.

Silva e colaboradores (2016) afirmam que a família gera um suporte psicoemocional fundamental para superar os momentos de tensão e desânimo que surgem nesta vivência, configurando-se a família como o meio principal para mitigar o efeito negativo das perdas e frustrações impostas por esta rotina de vida (SILVA et al., 2016).

Outro aspecto destacado nos resultados é a crença em um Deus, com poder além do humano, que pode fazer milagres tão poderosos como curar a DRC, evitando assim a necessidade de realizar o tratamento. Esta fé se converte em um fôlego de esperança diante do panorama difícil que a HD e seus cuidados oferecem.

Assim, a espiritualidade atua como mecanismo de defesa diante da ansiedade gerada pelo adoecimento, tendo efeito positivo direto na superação dos acontecimentos estressantes, sendo um benefício principal da espiritualidade a

capacidade de manter o indivíduo otimista diante das adversidades que acompanham esta experiência através da fé (ZIMMER et al., 2016).

No mesmo sentido, a fé é considerada importante por contribuir para que os pacientes encontrem um sentido de vida no sofrimento, pois quando se crê na possibilidade de receber a cura pela fé em um Deus que pode solucionar tudo, o paciente, além de sentir tranquilidade, enfrenta a HD com esperança de que um dia será liberado da máquina ou da própria DRC (LIMA; JUNIOR, 2015).

Da mesma forma, revela-se neste estudo que a esperança de estar na fila de espera de TR ou pensar na esperança de que pode tentar o processo para receber é uma motivação para o paciente fazer frente ao tratamento, vendo-o como um evento passageiro em sua vida ou um ponto de espera para o TR e dali retomar a vida e os projetos que foram interrompidos com a HD.

Em consonância, Souza e colaboradores (2015) afirmam que, em razão das imposições e restrições vivenciadas, o paciente acredita que a melhor saída para o seu problema de saúde é o TR, sendo assim, muitos dos pacientes encaram o tratamento e suas demandas de cuidado como algo provisório, tornando o desejo e a esperança de receber TR uma força que mantém viva a possibilidade de um dia retomar as atividades que foram deixadas de lado por causa da HD (SOUZA et al., 2015).

Tem-se na subcategoria “Convivendo diariamente com os desconfortos produzidos pela HD” que o tratamento para o paciente é gerador de diversos desconfortos não apenas no momento da sessão, mas durante o dia todo.

O paciente constantemente é acometido por sintomas derivados da terapia, sendo alguns objetivos (mensuráveis), como taquicardia e hipotensão, ou subjetivos (não mensuráveis), como sonolência, sensação de mal-estar, pressão cefálica e fadiga, podendo levar estes efeitos colaterais a pessoa a considerar a possibilidade de abandonar o tratamento (SANTOS et al., 2017).

Viera (2016) destacou que as pessoas saem das sessões debilitadas fisicamente, com tonturas, dores nas pernas e cansaço, prejudicando a convivência, o desenvolvimento em atividades da rotina diária, precisando do cuidado da família e do auxílio deles para desempenhar suas atividades (VIERA, 2016).

Parte da convivência com os desconfortos é o componente “suportando as dores da punção”, evidenciando que o paciente em cada sessão tem que

obrigatoriamente se submeter à dor que ela gera, mesmo quando o profissional que faz o procedimento tem os cuidados necessários para que seja o menos dolorido possível.

Fernandez e colaboradores (2015) levantaram que o fato de ter que vir três vezes durante uma semana receber uma punção com agulhas tão grossas deixa a pessoa desesperada, sentindo muita dor durante e depois do procedimento (FERNANDES et al., 2015).

Em consonância com isso, denota-se que a dor é um dos principais motivos do sofrimento humano, acarretando um comprometimento da qualidade de vida e imensuráveis repercussões psicossociais na pessoa, merecendo que a equipe de saúde aborde a situação com a utilização de técnicas de punção já comprovadas cientificamente, que ajudem a reduzir a dor (DUARTE et al., 2018).

Segundo Santo e colaboradores (2018), em torno de 30% das sessões de HD o paciente pode apresentar alguma complicação ou desconforto (SANTOS et al., 2018). As principais complicações durante a HD são náuseas, vômitos, câibras, prurido, hipotensão, hipertensão e hipotermia (COSTA et al., 2015).

Assim, o paciente precisa de uma equipe profissional que atue eficazmente nestas complicações, prestando cuidados assertivos, atuando com segurança de seus conhecimentos, assumindo uma conduta resolutiva diante dos desconfortos (SANTOS et al., 2018).

Da mesma maneira, o auxílio profissional deve ser fornecido oportunamente e com rapidez, sendo primordial para isso estabelecer medidas preventivas para os desconfortos, o que abrange aferir sinais vitais, registrar o peso do paciente antes da sessão, acompanhar a máquina, fazer uma avaliação geral no término do tratamento detectando e fazendo seguimento a possíveis alterações como dificuldades na fala, deambulação prejudicada, entre outras (SALATIEL; FERREIRA; OLIVEIRA, 2018).

Destaca-se também nesta subcategoria “Convivendo diariamente com os desconfortos produzidos pela HD” que as imprevisibilidades dos desconfortos não afetam apenas a tranquilidade do paciente, sendo que sua família fica em estado de alerta contínuo pensando no que pode acontecer com seu paciente a qualquer momento, não sabendo às vezes, nem como agir para ajudar a pessoa no momento do desconforto.

Para Coitinho e colaboradores (2015), pacientes e familiares sofrem o momento de desconforto juntos, sendo então competência do profissional instrumentalizar aos familiares mediante o desenvolvimento de atividades educativas que ofereçam medidas resolutivas de cuidado que deve assumir diante destas eventualidades (COITINHO et al., 2015).

Também se evidencia neste estudo que o desconforto frequentemente gera incapacidade de se desenvolver após sair da HD, repercutindo a ponto do paciente se limitar apenas ao cuidado de sua saúde, afastando-se de atividades que eram parte do dia a dia ou inclusive do trabalho.

Neste sentido, foi observado por Santos e colaboradores (2017) que o desgaste físico provocado pelo tratamento compromete o desenvolvimento das atividades cotidianas do indivíduo, pois muitos apresentam cansaço, necessitando de repouso após sair das sessões, dedicando o restante do dia da HD a se recuperar e a cuidar de seu mal-estar, deixando-o em uma posição de inatividade total após a sessão (SANTOS et al., 2017).

Ressalta-se igualmente nos dados que, ao conviver com os desconfortos, a pessoa sofre, sentindo-se triste e abalado.

Tem-se deste modo que emoções negativas como depressão e ansiedade estão correlacionadas à percepção dos desconfortos que a pessoa sofre no tratamento a ponto de afetar sensivelmente seu desenvolvimento nas relações sociais, familiares e espirituais (MALAGUTI et al., 2015).

Denotou-se do mesmo modo nesta subcategoria que o paciente, frente aos desconfortos, percebe o tratamento com dualidade, considerando que faz bem para sua saúde e o mantém com vida, mas, paralelamente, deixa seu corpo abatido.

Em estudo desenvolvido por Santana (2018), os pacientes relataram que a HD tem caráter positivo, pois é um tratamento que os mantém vivos, manifestando que, graças à terapia, é possível eles existirem e terem uma sobrevida, mas, paralelamente, sentem desejo de receber um tratamento diferente, com menos efeitos negativos, menos dor e mais flexibilidade no tempo de permanência na máquina (SANTANA, 2018).

Na categoria “**sendo cuidado**” (condição interveniente) deste fenômeno, indicou-se que, a partir deste tratamento, o paciente “necessita de um cuidador

familiar”, “desenvolve relações de cuidado profissional” e “Tem que contar com uma rede de apoio”

Na subcategoria “necessitando um cuidador familiar“, o paciente se torna dependente dele, necessitando que ele acompanhe seus cuidados no seu dia a dia.

A redução da capacidade funcional é um dos principais elementos que conduzem à dependência de um cuidador nestes pacientes, podendo estar relacionada à uremia, anemia, fraqueza muscular, sedentarismo, desnutrição, entre outros. (BONFIM, et al, 2018). Por isso, quando o adoecimento e o tratamento abordam o núcleo familiar precisando um de seus membros do suporte de um cuidador, esta figura surge de um jeito natural e imperceptível (CECILIO; ARRUDA; MARCON, 2015).

Requerer do cuidador familiar esforço, dedicação e força psicológica no momento de suprir suas demandas de cuidado da pessoa é um papel, que apesar de acarretar uma carga para o cuidador, este decide assumir em razão da existência de laços afetivos com o paciente (FIGUEIREDO, 2015).

Este cuidador acompanhará o paciente para cumprir não apenas as responsabilidades terapêuticas, mas também o cotidiano da terapia, assumindo com frequência apenas um único membro da família esta função, chamado de cuidador familiar principal, do qual depende a maioria das atenções (SILVA et al., 2016).

Diante da dependência de cuidados, o paciente desenvolverá um apego maior a seu familiar, julgando que ele sempre precisa desta pessoa por perto, mesmo não tendo nenhum desconforto no momento, sendo um sofrimento para ele quando o cuidador familiar tem que se afastar temporária ou definitivamente.

Lujan (2019) afirma que o paciente crônico, mais especificamente o de HD, lida constantemente com o medo de ser abandonado pelo cuidador familiar e ser deixado à sua sorte, manifestando que o cuidado econômico agora não tem tanta importância para ele diante da oportunidade de ter essa pessoa perto compartilhando o tempo de qualidade com ele (LUJAN, 2019).

Mesmo diante da necessidade de um cuidador, o paciente, com o tempo, descobrirá que ainda tem capacidade de desenvolver atividades da vida diária que ele relegou para o cuidador, começando então a manifestar ao cuidador familiar sua vontade de fazer atividades sem seu acompanhamento, tentando ser independente.

Deste modo, o paciente num ponto percebe que o fato de precisar sempre de um cuidador rouba sua autenticidade por estar vivendo e agindo guiado pelo outro e ter perdido poder de decisão (CRUZ et al., 2016). Então, ao julgar que sua autonomia está ameaçada, pode não aceitar as decisões do cuidador, revoltando-se com o outro, demandando independência (CECILIO; ARRUDA; MARCON, 2015).

No entanto, a procura por independência deve ser vista como um acontecimento positivo para a manutenção e promoção de sua qualidade de vida, sendo vital para este acontecimento que o profissional em saúde intervenha, dando ênfase para paciente e cuidador sobre a importância desta independência, desenvolvendo para isso atividades que ajudem a aumentar a capacidade funcional do paciente (BONFIM et al., 2018).

Paciente e cuidador estabelecem uma relação de cuidados, em que o cuidador demandará do indivíduo o cumprimento de precauções específicas, como restrições na ingestão que causam, por vezes, raiva na pessoa, esperando que o cuidador seja empático com seus sentimentos.

Denota-se, portanto, que o paciente com frequência manifesta para seu cuidador sentimentos negativos tais como raiva, sentindo que sua condição é incompreendida por ele. O familiar cuidador deve fortalecer uma conduta de cuidado demonstrando carinho, atenção, empatia, diálogo, afetividade, aceitação e que, apesar de sua condição, o indivíduo continua sendo autônomo em suas decisões (LIMA, 2016).

É fundamental a orientação profissional para que o cuidador desenvolva empatia e compreenda o indivíduo e, conseqüentemente, responda diante das demandas de cuidado com resiliência e respeito, amenizando com isso o sofrimento que o paciente está vivenciando com as restrições (OLIVEIRA et al., 2016).

É descrito na subcategoria “desenvolvendo relações de cuidado profissional” que, em razão da sua condição, o paciente, por causa da HD, requer cuidado de uma equipe de saúde, percebendo o paciente a importância de o profissional estar atento ao que acontece com ele no decorrer do tratamento, pois seu bem-estar no tratamento depende, em grande parte, do profissional.

Deste modo, Lujan (2019), em seu estudo com pacientes em HD, indicou que, para o paciente, é preocupante quando a equipe se distrai com trivialidades, enquanto ele recebe tratamento, pois depende do profissional para resolver qualquer

intercorrência de saúde que ele apresente na sessão, e quando o profissional não dá a relevância a seu papel no cuidado, o paciente sente insegurança ao saber que depende de alguém que não se importa com ele (LUJAN, 2019).

Dentro desta subcategoria, está a necessidade de o paciente estabelecer um vínculo com o profissional que cuida dele, com o qual vai compartilhar grande parte de seu tempo, sendo vital que o profissional seja quem tenha a iniciativa para promover este vínculo, mas considerando as dificuldades que o paciente poderia apresentar para se vincular a ele.

Desta maneira, o vínculo com a equipe de saúde tem papel determinante na vida do paciente, podendo sua ausência gerar consequências como desmotivação no envolvimento e participação dos cuidados no tratamento por parte do paciente (ALMEIDA, 2017).

Ser acolhido de forma humanizada e carinhosa por parte dos profissionais de saúde pode ajudar na construção de um vínculo com os usuários e suas famílias, podendo influenciar diretamente o processo de aprendizagem e adaptação do paciente e familiares nos cuidados (PEDROSO; SIQUEIRA, 2016).

O vínculo permite que o paciente se sinta à vontade para comunicar ao profissional suas dúvidas em relação ao cuidado ou até coisas que acontecem no seu dia a dia.

Igualmente, tanto a comunicação verbal como a não verbal do profissional podem influenciar significativamente a vivência do paciente, podendo a mensagem emitida pelo profissional afetar positivamente ou negativamente no paciente a percepção do profissional e dos cuidados que ele fornece (MOREIRA et al., 2017).

O paciente em HD necessita desenvolver extrema confiança nos cuidados profissionais, devendo o profissional sempre mostrar-se prestativo e atencioso (SILVA et al, 2016), considerando que uma relação de cuidado fundamentada na confiança é essencial para o paciente se sentir seguro e seguir as recomendações sugeridas pela equipe de saúde (PEREIRA; PEREIRA; SILVA, 2018).

Apresentados como elementos vitais para construir esta confiança, o contato visual, um toque afetivo, postura corporal que transmita segurança no cuidar, gestos empáticos fazem com que o paciente se perceba valorizado, querido e importante para o profissional de saúde (CASTILLO, 2019).

Na subcategoria “tendo que contar com uma rede de apoio social”, e é essencial para o paciente contar com uma rede integrada pela família, amigos, colegas de HD, grupos de autoajuda e grupos religiosos que possam fornecer um suporte para seus cuidados.

É destaque nesta subcategoria a família como o principal apoio do paciente, desvelando os resultados como sua ausência dificulta sensivelmente para a pessoa dar conta de seus cuidados, necessitando, então, de uma família funcional que forneça suporte.

Entende-se que todas as necessidades de um indivíduo se tornam necessidades sociais, organizando-se a sociedade de formas distintas para sua resolução e satisfação, percebendo que quando um ente social como a família não tem capacidade de responder de um jeito funcional às necessidades dos indivíduos, tal situação aumenta o risco de mortalidade (OLIM et al., 2018).

Vislumbra-se a família como a principal fonte de apoio, englobando este apoio oferecer companhia, ajuda econômica, dar motivação e fornecer cuidados que previnam momentos críticos de saúde (KOELZER, 2015).

Destaca-se nesta pesquisa que, às vezes, a família não aparece como suporte para o paciente, tendo então a equipe profissional que intervir na organização da família como rede de apoio.

Em consonância com isso, desenvolveu-se uma pesquisa na qual o enfrentamento da situação de ser paciente sob este tratamento variou dependendo da possibilidade ou impossibilidade de o paciente contar com apoio familiar, pois se comprovou que o apoio familiar mitiga o estresse e a crise emocional, atuando como potencial inibidor do desenvolvimento e propagação de crises de estresse e depressão (CRUZ; TAGILIAMENTO; WANDERBROOKE, 2016).

O profissional é chamado a empreender ações educativas que ajudem a família a entender os benefícios que tem o estímulo, suporte físico e emocional que ele possa fornecer para o paciente e, do mesmo modo, capacitar este núcleo para a detecção e resolução precoce das intercorrências emocionais, físicas e psicológicas que a pessoa pode apresentar (SILVA, 2018).

O apoio de amigos e de grupos de autoajuda pode ajudar o paciente a se manter motivado, desfrutando da vida, embora submetido a cuidados, uma vez que a troca de experiências e o desabafo de emoções negativas com amigos e

círculos sociais ajudam na aquisição de um olhar positivo em relação aos cuidados sob este tratamento (BROCA; FERREIRA, 2016). O desfrute desses momentos de ouvir palavras que aumentam a autoestima e lembram que é querido e respeitado é uma forte motivação para se cuidar em função de continuar desfrutando a vida (FIGUEIREDO, 2015).

Igualmente como parte da rede de apoio, formar parte de grupos religiosos ajuda na aprendizagem e desenvolvimento do cuidado da espiritualidade.

Pertencer a associações ou a grupos religiosos é importante para a conformação de uma rede de apoio que ajude o paciente a não se sentir sozinho e conseguir enfrentar com mais segurança os desafios impostos pela doença renal e seu tratamento (ALMEIDA, 2017) Assim, a prática da religiosidade como um sistema de crenças, rituais e símbolos torna acessível a aproximação do indivíduo com o sagrado, fornecendo, por conseguinte, um entendimento de questões tanto sobre a vida como sobre o adoecimento e suas relações com o sagrado ou transcendente (SOUZA; DEVEZAS; SANTOS, 2018).

Destaca-se, da mesma maneira, nesta subcategoria “tendo que contar com uma rede de apoio social” que o indivíduo e seu núcleo familiar não são suficientes para cumprir com os custos financeiros que decorrem do tratamento, requerendo então apoio de entes de saúde ou governamentais que auxiliem com gastos como transporte e medicações.

Com relação a isso, Martinez (2015) descreve como a maioria dos pacientes de sua pesquisa utilizavam o transporte público, sendo uma carga financeira pesada, e junto com isso assinalaram as dificuldades vivenciadas para cumprir com seus cuidados quando os entes de saúde ligados ao governo não forneciam as medicações necessárias, afetando seu cuidado e seu desenvolvimento no tratamento (MARTINEZ, 2015).

É apresentado na categoria “**Harmonizando-se com a HD e seus cuidados**” como o paciente atinge uma harmonização de seu estilo de vida com a nova vida de cuidados em HD, “aceitando a HD” e “adaptando a HD a seus cuidados”

Na subcategoria “aceitando a HD”, a aceitação do tratamento e de seus cuidados não é um evento padronizado nos indivíduos, pois cada um tem seu jeito e seu tempo.

A aceitação do tratamento é um processo que ocorre de maneira singular para cada pessoa, que depende da capacidade de resiliência, a qual lhe possibilita promover e desenvolver mecanismos de proteção diante da negação, sendo benéfico para levar o tratamento ao estilo de vida destes pacientes. É atribuição do profissional dar voz à pessoa, às suas dores, medos, queixas e adversidades para, a partir disso, reconhecer que recursos serão viáveis no caso de cada paciente para ajudar no processo (GALVÃO et al., 2019).

Parte da aceitação é compreender que através do tratamento está continuando a vida e que, graças a este tratamento, está vivenciando momentos especiais com seus parentes.

Numa pesquisa desenvolvida por Koelzer (2015), os participantes expressaram que para eles este tratamento significava o prolongamento da vida, uma melhora na saúde, algo que trouxe alívio a sintomas da doença como inchaço, sobrepeso, dores, entre outros, percebendo, assim, a HD como uma oportunidade de viver sem o sofrimento da DRC e por mais tempo (KOELZER, 2015).

Parte dessa aceitação é o fato de o paciente entrar em harmonia com a unidade de tratamento, expressando que sente o ambiente de tratamento como uma segunda casa.

O ambiente onde o paciente recebe tratamento é um espaço que une aspectos físicos, biológicos, científicos, culturais, sociais e econômicos. É o local onde o profissional de saúde tem a tarefa de ajudar o paciente a se desenvolver no espaço e mesmo interagir com os indivíduos que fazem vida com ele ali, pela promoção de atividades que ajudem a criar uma percepção positiva do ambiente no paciente para que ele possa sentir a unidade como um lugar confortável no qual pode recuperar, manter e melhorar sua condição de saúde (MOREIRA, 2017).

A subcategoria “adaptando-se a HD e a seus cuidados” descreve como o paciente atinge uma compreensão de que pode ter uma vida normal embora com limitações e que seus cuidados não devem impedir que ele se desenvolva na sociedade.

Apesar do forte impacto físico e emocional causado pelo diagnóstico de DRC e pelo tratamento, essa experiência pode ser ressignificada pelo paciente e potencializar mudanças e novas oportunidades diante da vida (GALVÃO et al, 2019)

É fundamental nesta ressignificação o apoio dos profissionais de saúde para a construção de uma relação harmoniosa com o tratamento, mediante orientações que propiciem a adesão ao tratamento, ensinando ao indivíduo como manter uma vida prazerosa sem descumprir com os cuidados (SANTOS et al., 2017).

Visto que parte da atividade do profissional que busca estimular a harmonização do paciente com a terapia é acolher continuamente a pessoa na sala, ele deve se esforçar em oferecer ao paciente um ambiente acolhedor pelo estabelecimento de uma relação de proximidade (MOREIRA, 2017).

A adaptação à nova realidade em HD é um processo de reaprendizagem, tendo o paciente que reaprender a fazer muitas das atividades da rotina diária como tomar banho de outro jeito ou dormir em outras posições para cuidar do AV.

Por conseguinte, o cuidado do AV pode limitar em vários âmbitos a rotina do paciente, como, por exemplo, vida sexual, lazer, higiene, banho e outras, requerendo a presença de profissionais que ensinem como vencer cada uma dessas limitações sem descuidar do seu cuidado, proporcionando, mediante seus conselhos, a oportunidade de uma convivência mais feliz no seio familiar e no contexto social (GONZALES; TEIXEIRA; BRANCO, 2017).

No mesmo sentido, para Koelzer (2015), quando a pessoa consegue adaptar seus cuidados às atividades cotidianas, sente que estas precauções não roubaram sua autonomia, contribuindo para se julgar um indivíduo útil (KOELZER, 2015).

Ressalta-se do mesmo modo nesta subcategoria “Adaptando-se a HD e seus cuidados” que, quando o paciente consegue dar continuidade à vida, é importante para ele considerar que a vida não parou e sentir prazer por ela.

Para estes pacientes, a representação de qualidade de vida está ligada à possibilidade de exercer normalmente atividades da vida diária como se divertir e se relacionar com outras pessoas, julgando, deste modo, que a vida tem um sentido de ser, fazendo com que a pessoa procure formas criativas e saudáveis de lidar com suas precauções (KOELZER, 2015).

A categoria “**transmutando-se frente aos cuidados para a manutenção da vida**” revela como o paciente está inserido em um contexto de mudanças de rotina, de hábitos de vida, diante do qual ele experimenta muitas emoções negativas com as quais ele deve lidar e enfrentar para se cuidar.

O fato de o paciente estar ouvindo desde o início do tratamento continuamente o que não deve fazer para se cuidar acarretará transtornos emocionais como tristeza profunda, angústia, medo, desilusão e sentimento de perda da vida e incapacidade de viver com qualidade de vida (SALIMENA et al., 2018).

A forma drástica como acontecem as mudanças na vida destas pessoas é um fator desencadeante para depressão, pois elas abandonam o trabalho e modificam totalmente sua vida social e sua alimentação (MENDONÇA; PEREIRA; LENZI, 2017).

O modo como cada indivíduo se relaciona com os cuidados neste tratamento é singular, intervindo nesta relação inúmeros fatores subjetivos e culturais, que precisam de um reconhecimento pelo profissional para ajudar o paciente a estabelecer um equilíbrio entre os cuidados e sua perspectiva pessoal de vida (CRUZ; LIMA; MATOS, 2019).

O cuidado com os horários das sessões, a alimentação, a ingesta hídrica, entre outros fatores, conforma o contexto no qual o paciente se desenvolve. Em pesquisa desenvolvida por Oliveira (2015), os pacientes indicaram que sua vida acabou sendo transformada significativamente pela HD, já que a obrigação de frequentar a unidade de tratamento e de serviços de saúde e a sujeição às restrições hídricas e alimentares alteraram sua vida laboral, social e familiar, passando agora a ter uma nova realidade de vida (OLIVEIRA et al., 2015).

Destaca-se nesta categoria que tais restrições influenciam o paciente a se sentir limitado em seu desenvolvimento social, tomando medidas de cuidado para o momento da interação social, medidas que lhe permitam manter-se no contexto do cuidado, apesar de estar em uma festa, comemoração ou qualquer evento social.

Carvalho e Moreira (2015) inferiram que um dos principais cuidados que trazem limitações para o paciente no desenvolvimento social são as restrições na ingesta, pois no fato de comemorar alguma alegria, o logro geralmente está associado a ingerir uma comida prazerosa, gerando essa limitação de comer algo gostoso que a pessoa opte pelo isolamento social (CARVALHO; MOREIRA, 2015).

O que é confirmado por Coelho e colaboradores (2018), indicando como os pacientes sentiam que sua vida social tinha sido modificada, pois, em razão das precauções, já não costumavam sair para passear ou participar de alguma atividade que fornecesse distração ou lazer (COELHO et al., 2018).

Ressalta-se nesta categoria como, a partir dos cuidados, a pessoa tem que considerar o risco que seu trabalho pode representar, tendo que se afastar da profissão que exerceu durante toda a vida, sendo esta uma mudança sensível, pois junto com isso compromete seu papel de provedor no lar, trazendo com isso mudanças na dinâmica familiar.

O afastamento do trabalho tira frequentemente a oportunidade de viver experiências de autorrealização profissional, gerando um estado de preocupação pela dinâmica econômica da família, a qual tem que fazer ajustes em sua organização para manter seu padrão de vida, procurando então o paciente o modo de recuperar minimamente melhores condições para contribuir com o sustento da família (CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROOKE, 2016).

Revelou-se que embora as mudanças e as diversas perdas que os cuidados trouxeram, o paciente reflete sobre a importância da vida, prestando mais atenção para as coisas que daqui para frente quer aproveitar, mudando consideravelmente seu modo de perceber a vida.

Assim, a vida para as pessoas que fazem HD não é apenas uma vida biológica, mas também existencial, sendo o tratamento uma oportunidade de se manterem vivas para viverem uma vida existencial pela convivência com entes queridos, sendo então a premissa do paciente aproveitar o máximo de cada dia de vida (DOLOMIEU, 2016).

7 CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM DIRIGIDO A PACIENTES EM HD

Esta pesquisa tem como terceiro objetivo propor contribuições para o profissional de enfermagem no desempenho do cuidado dirigido a pacientes em HD.

A construção de tais contribuições se deu em três etapas. Na primeira etapa, foram identificados, com base nos dados, os elementos que estiveram presentes ou ausentes na experiência de cuidados contada pelos indivíduos e aqueles considerados fundamentais para o paciente em HD ter uma vivência de cuidados positiva.

A segunda etapa compreendeu uma busca de estudos publicados no período entre 2015 e 2020 que evidenciassem, com pacientes em HD, as boas práticas que para seu cuidado.

Na terceira etapa, os resultados dos estudos foram confrontados com a experiências relatadas para propor contribuições para o cuidado de enfermagem

Desta maneira, as contribuições construídas foram agrupadas naquelas relacionadas ao paciente e seus familiares, listadas no QUADRO 12, e naquelas relacionadas com a equipe de enfermagem, listadas no QUADRO 13.

QUADRO 12 – CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM A SEREM REALIZADAS COM PACIENTES EM HD RELACIONADAS AO PACIENTE E SEUS FAMILIARES

(continua)

Subsídios para os cuidados de enfermagem a serem realizados com pacientes em HD (relacionados ao paciente e seus familiares)			
Aspectos educacionais		Aspectos de cuidados	
1	Elaborar instrumentos educacionais com as informações necessárias para o paciente no começo na HD.	1	Construir instrumentos que permitam mensurar a Capacidade funcional (CF) do paciente em HD.
2	Capacitar o paciente através do Letramento Funcional em saúde (LFS)	2	Identificar as motivações de vida do paciente para continuar em HD.
3	Informar o paciente dos ganhos em saúde e qualidade de vida que irá ter a partir dos cuidados em HD.	3	Promover o desenvolvimento de atividades lúdicas no decorrer da HD
4	Motivar e instrumentalizar o paciente para o autocuidado em HD.	4	Promover atividades de acolhimento para o paciente em HD.

(conclusão)

Subsídios para os cuidados de enfermagem a serem realizados com pacientes em HD (relacionados ao paciente e seus familiares)			
Aspectos educacionais		Aspectos de cuidados	
5	Instrumentalizar o cuidador familiar para cuidados pós-dialíticos.	5	Promover atividades para o acolhimento e integração de o familiar.
6	Orientar o paciente sobre os cuidados que deve ter enquanto faz HD para estar apto a receber um TR.		

FONTE: O autor (2020).

1) Relacionados ao paciente e seus familiares:

A) Aspectos educacionais:

Contribuição 1: recomenda-se o desenvolvimento de pesquisas, com base nas necessidades dos pacientes em HD, indagando quais informações os pacientes consideraram relevantes e necessárias para começar positivamente os cuidados em HD e, fundamentado nos resultados desses estudos, elaborar instrumentos educacionais que contenham as informações de pessoas que já vivenciaram este fenômeno e consideraram necessárias para se sentirem preparados para iniciar a HD.

O fato de o profissional ofertar para o paciente no começo da HD os conhecimentos que o paciente considera que precisa com urgência para adentrar a HD pode oferecer uma maior probabilidade de ele assumir condutas de adesão e adotar novo estilos de vida (FERNANDEZ; CRUZ, 2018).

Contribuição 2: Sugere-se que a enfermagem capacite o paciente frente aos conhecimentos que envolvem seu cuidado em HD mediante ferramentas que o LFS oferece.

O LFS oferece ao profissional uma variedade de métodos para capacitar o paciente a entender e interpretar as informações relacionadas a seu cuidado, disponibilizadas pelo profissional de saúde, atribuindo aplicabilidade para estas informações no cotidiano de sua vida, comunicadas para ele por elementos escritos ou através de falas (BEZERRA et al., 2019).

Contribuição 3: aconselha-se que a enfermagem, no momento de oferecer informações para o cuidado em HD, dê ênfase aos ganhos em saúde e qualidade de vida que o paciente em HD vai ter a partir de seus cuidados, não apenas indicando o que fazer como uma imposição, mas motivando o paciente a se envolver nos cuidados em HD com uma percepção otimista e corresponsável.

É importante que o paciente tenha consciência dos possíveis ganhos em saúde decorrentes das restrições na ingestão, do cuidado com os acessos vasculares e com estes novos hábitos de vida (FERNANDEZ; CRUZ, 2018).

Contribuição 4: sugere-se que o enfermeiro em HD desenvolva ações educativas para motivar o paciente ao autocuidado para que ele possa compreender a importância, ter responsabilidade do seu cuidado consigo e, do mesmo modo, ser instrumentalizado para desenvolver tais ações.

Destaca-se que a atuação do enfermeiro é fundamental para encorajar e capacitar o paciente em HD a assumir as responsabilidades do autocuidado de sua saúde, pois em um estudo em que a enfermagem motivou e capacitou o autocuidado em pacientes em HD, os pacientes adotaram condutas de promoção da saúde/autocuidado como ser responsável pelo novo plano de vida e se corresponsabilizar pelo bom funcionamento da terapia de HD (XAVIER; SANTOS; SILVA, 2017).

Contribuição 5: Sugere-se o desenvolvimento de ações educativas direcionadas ao cuidador familiar, descrevendo para ele os possíveis desconfortos que o paciente pode apresentar após a HD e os cuidados que ele pode oferecer para o paciente em HD e mesmo direcioná-lo às fontes de auxílio profissional para o paciente.

As limitações e alterações físicas advindas da HD impactam a vida do paciente em HD e também de seus familiares, sendo relevante a enfermagem capacitar os familiares para auxiliar o paciente em caso de um desconforto em casa, pelo desenvolvimento de ações educativas que forneçam conhecimentos que permitam ao familiar ter uma atitude calma e cuidar oportunamente do paciente diante do desconforto (COITINHO et al., 2015).

Contribuição 6: é recomendado que a enfermagem execute ações educativas indicando as especificidades para o paciente em HD sobre o processo de entrar na fila de TR e todas as implicações deste processo, motivando constantemente o paciente para os cuidados que ele deve ter enquanto faz HD para. Deste modo, estar apto para receber um TR. Do mesmo modo, aconselha o profissional de enfermagem a desenvolver ferramentas para manter a motivação para se cuidar em HD naqueles pacientes que não cumprem com as condições clínicas para fazer TR.

Ressalta-se neste sentido que os profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro, deve desenvolver atividades educativas para conscientizar o paciente em HD de todo o processo que envolve esperar o TR. É igualmente função do enfermeiro orientar os cuidados que o paciente precisa ter em HD para, no momento de ser chamado para receber o TR, ter um desfecho satisfatório, igualmente é tarefa de enfermagem estimular o paciente para se manter sob os cuidados em HD, enquanto aguarda pelo TR (SOUZA et al., 2015).

B) Aspectos de cuidados:

Contribuição 1: aconselha-se o desenvolvimento de pesquisas com a finalidade de construir instrumentos que permitam mensurar a CF do paciente em HD de acordo com sua realidade, permitindo avaliar a CF para o paciente se auto- cuidar de elementos como ingesta hídrica, alimentícia, AV, desconfortos pós- dialíticos, fraqueza, fragilidade física, entre outros aspectos peculiares da vivência de cuidado do paciente em HD.

Os instrumentos utilizados na atualidade para avaliar a CF do paciente em HD, desconsideram em grande medida peculiaridades do cuidado do paciente em HD, vislumbrando, desta maneira, a falta de um instrumento adequado à realidade do paciente (FIGUEIREDO et al., 2016).

Contribuição 2: recomenda-se que a enfermagem faça uma abordagem a fim de identificar as motivações de vida do paciente ou ajudar a identificá-las, fazendo um registro particular de cada paciente e, em função disso, empreender estratégias motivacionais que ajudem a identificar razões para continuar a vida através da HD a

fim de ajudar o paciente a atribuir um significado positivo à vivência de cuidados em HD.

A construção e a aplicação de estratégias para estimular a adesão do paciente em HD têm a capacidade de ajudar na ressignificação da HD para o paciente, assim é fundamental a identificação das motivações de vida do paciente, podendo o estabelecimento de estratégias para adesão fundamentadas nas motivações do paciente fazer com que o paciente coopere com a equipe para seu cuidado, valorize sua própria vida, assuma e cumpra com suas obrigações para com o cuidado (SILVA et al., 2015)

Contribuição 3: Promover o desenvolvimento de atividades lúdicas por parte do profissional da enfermagem que permitam a integração entre pacientes e pacientes e o ambiente de HD, a fim de que a HD aconteça em um ambiente renovador e gere prazer e felicidade para o paciente.

Estima-se que, para criar um ambiente acolhedor, é fundamental o desenvolvimento de atividades lúdicas, as quais têm a capacidade de alterar o ânimo do paciente, permitindo a expressão não verbal de sentimentos, favorecendo a fantasia, propiciando a oportunidade de os pacientes se integrarem uns com outros e participarem em grupo de momentos de entretenimento e diversão, transformando a implementação deste tipo de atividades durante o tempo da sessão de hemodiálise, que se mostrava negativo, em um ambiente produtivo e criativo, que gera momentos de alegria (AQUINO; PEREIRA; LOPES, 2016).

Contribuição 4: é aconselhado que o profissional de enfermagem que vai conectar na máquina ao paciente no primeiro dia em HD seja informado do nome e sobrenome do paciente, que diagnóstico o levou à HD, idade e outras informações que permitam ao profissional de enfermagem planejar um acolhimento que considere em certa medida a realidade do paciente.

A ausência de um acolhimento gera constrangimento no paciente, sendo competência direta do profissional de enfermagem fornecer um acolhimento desde o primeiro momento já que é o membro da equipe que tem contato diferenciado, sendo vital para o enfermeiro ter um conhecimento da realidade clínica que envolve o

paciente, não podendo desta maneira ser algo padronizado (FERNANDEZ; CRUZ, 2018).

Contribuição 5: é recomendado que enfermagem desenvolva ações em conjunto com toda a equipe de saúde com a finalidade de elaborar atividades de acolhimento não apenas para o paciente, mas também para a família para a qual toda a equipe possa explicar a importância de seu papel não apenas no cuidado físico senão também emocional e psicológico para o paciente se envolver e se manter imerso com positivismo na vivência de cuidados.

Mantendo da mesma maneira a enfermagem um elo comunicativo com o familiar com a finalidade de identificar como está acontecendo a dinâmica de cuidados no lar, não apenas no cuidado físico, mas também no relacional para identificar como isso poderia trazer as dificuldades no desempenho do cuidado em casa, direcionando se necessário o familiar para o serviço de psicologia para aprender a cuidar do emocional e psicológico do paciente.

O profissional de enfermagem é o integrante da equipe saúde que frequentemente fica mais perto do paciente e da família, sendo chamado para integrar a família no contexto da HD, conscientizando-a por meio de ações educativas dos benefícios de sua presença, seu estímulo, suporte físico e o suporte emocional que ela possa fornecer desde o começo para o paciente (SILVA, 2018).

Do mesmo modo, é incumbência do enfermeiro fazer uma abordagem holística de como acontecem os cuidados para o paciente, considerando aspectos individuais e biopsicossociais do paciente em HD, devendo ponderar o coletar estes dados que farão parte do histórico de enfermagem, sendo importante para isso a comunicação com o paciente e a família (FREITAS et al., 2018).

2) Relacionadas com a equipe de enfermagem

QUADRO 13 –CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM A SEREM REALIZADAS COM PACIENTES EM HD RELACIONADAS COM A EQUIPE DE ENFERMAGEM

Subsídios para o cuidado de enfermagem a serem realizados com pacientes em HD (relacionados com a equipe de enfermagem)	
1	Fazer a consulta de enfermagem nefrológica em conjunto com a consulta do médico nefrologista.
2	Implementar Escala Visual Analógica (EVA) para a punção da FAV.
3	Identificar, padronizar e instrumentalizar o paciente com os cuidados do AV.
4	Elaborar e implementar instrumento de avaliação física pós-dialítica.
5	Promover eventos científicos de enfermagem nefrológica com especial foco na atenção de enfermagem frente às intercorrências em HD.
6	Promover oficinas para a conscientização e instrumentalização da equipe de enfermagem referente ao relacionamento interpessoal
7	Avaliar a disposição física do ambiente de cuidado na sala de HD.
8	Fazer visita domiciliar de enfermagem para pacientes em HD.

FONTE: O autor (2020).

Contribuição 1: A consulta de enfermagem nefrológica teria um direcionamento educacional na qual o profissional de enfermagem explicaria para o paciente e família o que é a HD, em que consiste a vida de cuidados em HD, familiarizando a pessoa com esta vivência e, por sua vez, reduzindo a ansiedade que o desconhecimento pode gerar.

A consulta de enfermagem em conjunto com a consulta médica pode abordar as necessidades de informação da pessoa, com o objetivo de levar o paciente a uma consciência de cuidados e conduzi-lo desde antes do início na HD para uma adesão a ela (BATISTA et al., 2016)

Igualmente é função de enfermagem a realização da consulta de enfermagem, onde é compreendido o histórico (entrevista), exame físico, diagnóstico, prescrição e evolução de enfermagem (FREITAS et al., 2018).

Contribuição 2: Sugere-se desta maneira a implementação por parte da equipe de enfermagem da EVA para não apenas mensurar a dor no procedimento de puncionar, mas também para poder estabelecer comparações no momento de pôr

em prática métodos de punção de FAV já comprovados e, com base nos resultados, reconhecer a técnica mais adequada e menos dolorosa para cada paciente.

Vislumbra-se que a implementação da Escala Visual Analógica (EVA) permite auxiliar no reconhecimento da intensidade da dor no paciente, sendo um instrumento fidedigno e útil para a enfermagem reconhecer a dor gerada pela punção no paciente em HD e, assim, estabelecer comparações de qual é a técnica mais adequada no momento de puncionar a FAV. Essa aplicação consiste em uma régua numérica com dez centímetros, dividida em dez espaços iguais, sendo apresentada de forma simples, na qual a numeração vai de 0 a 10, ou seja, de 0 a 2, uma dor leve, de 3 a 7, dor moderada e, por fim, de 8 a 10, uma dor intensa (DUARTE et al., 2018).

Contribuição 3: considera-se prudente propor a identificação e a padronização dos cuidados com o AV, preparando materiais ilustrativos com imagens que possam descrever com clareza para o paciente os cuidados específicos que ele deve ter com o AV e as consequências do descuido, instrumentalizando o paciente para o cuidado no dia a dia do AV.

Em consonância com isto, Pessoa (2017) levantou uma comparação entre alguns estudos em relação ao cuidado da FAV, identificando que, em um 99% dos entrevistados, não eram conhecidas as ações a serem evitadas no membro da FAV como não dormir por cima do braço, evitar carregar pesos excessivos, não levar pancadas e não utilizar adornos ou roupas apertadas. Esse estudo foi comparado com outro estudo em que o cuidado de “não dormir por cima do braço” era desconhecido por 26,4% dos participantes. Outro estudo afirmava que apenas 21,4% dos participantes souberam identificar os cuidados corretos em casos de hematoma no braço da FAV (PESSOA, 2017).

Contribuição 4: sugere-se que a enfermagem faça uso de um instrumento de avaliação física pós-dialítica que considere em seus itens a identificação de sinais e sintomas que possam indicar riscos potenciais de desconfortos.

Sugere-se que o profissional de enfermagem na HD deve estabelecer medidas preventivas para os desconfortos pós-dialíticos para ter um registro a ser preenchido após a HD que considere os sinais vitais, o peso do paciente antes e

depois da HD, a escrita de uma avaliação geral no término da HD na qual está denotada igualmente a observação de sintomas como dificuldades na fala, deambulação prejudicada, entre outras, que possam indicar que o paciente tem probabilidades de intercorrências no caminho de casa ou mesmo em casa (SALATIEL; FERREIRA; OLIVEIRA, 2018).

Contribuição 5: É proposto deste modo que a equipe de enfermagem que atua na HD tenha não apenas uma especialização na área, mas também que sejam empreendidos eventos científicos de enfermagem nefrológica com especial foco na atenção de enfermagem frente às intercorrências em HD, que permitam o aperfeiçoamento técnico-científico no cuidado a essas intercorrências.

É vital que a enfermagem se aperfeiçoe com os conhecimentos científicos necessários para desenvolver um critério clínico que lhe permita identificar, estabelecer relações, avaliar e atender os sinais e sintomas que o paciente apresenta no decorrer da HD, fornecendo cuidados seguros para o paciente (PEREIRA; PEREIRA; SILVA, 2018).

Contribuição 6: Sugere-se que na unidade de HD sejam oferecidas oficinas dirigidas aos profissionais de enfermagem e a toda a equipe de saúde, com foco no relacionamento interpessoal, fornecendo ferramentas de relacionamento para conscientizar o profissional da importância de sua empatia na atenção com o paciente, instrumentalizando-o para o cuidado humanístico dirigido a estes pacientes, de modo que o enfermeiro ofereça continuamente uma saudação cordial, chamando o indivíduo pelo seu nome, perguntando como foi o seu dia, oferecendo um sorriso sincero que o faça se sentir como alguém importante e, igualmente, no momento de puncionar a FAV, estabelecer um diálogo cordial, demonstrando empatia pela dor do paciente, tudo isso para estabelecer um vínculo com o paciente fundamentado no afeto, compaixão e empatia.

Em consonância com isso, o cuidado amoroso de enfermagem contribui para o paciente se sentir acolhido no ambiente, tornando-se mais tolerante com o nível da dor na punção da FAV, constituindo o cuidado advindo do vínculo afetivo um elemento chave para a tranquilidade, segurança e aceitação do cuidado,

promovendo igualmente a familiaridade e o afeto com o profissional de enfermagem (CASTILLO, 2019).

Contribuição 7: Recomenda-se que o enfermeiro avalie como está disposto fisicamente o ambiente de cuidado na sala de HD e mesmo em outros espaços da unidade de HD, visando a incluir em seu plano de ações de cuidado avaliar como está a iluminação do espaço, que elementos poderia utilizar para decorar os espaços de um jeito que transmita para o paciente alegria, tranquilidade e conforto, para que ele se sinta em harmonia com o ambiente onde recebe cuidados.

Sendo levantado por Moreira (2017), em concordância com isso, como o ambiente influencia no comportamento humano, podendo o ambiente ter influência direta na resposta da pessoa, tendo a dimensão e a disposição de objetos, de mobiliários, a iluminação adequada, pois a cor da parede e a temperatura do ambiente influenciam no trajeto e no contato visual e físico entre as pessoas. Um ambiente confortável pode aumentar a frequência de interação, assim, pequenas modificações espaciais podem favorecer e facilitar o acesso à comunicação entre paciente e profissional (MOREIRA et al., 2017).

Contribuição 8: considera-se relevante a visita domiciliar (VD) de enfermagem para pacientes em HD com o objetivo de fazer um reconhecimento da realidade e dos elementos da rede de apoio com a qual o paciente conta para seu cuidado no lar.

Tem-se que o enfermeiro é chamado a cumprir um papel fundamental na vida dos pacientes não apenas na sessão de HD, tendo que fazer um acompanhamento através da VD proposto pela atenção básica, que possibilita estender a cobertura do cuidado de enfermagem para o paciente em HD, podendo, a partir da VD, fazer um reconhecimento das incapacidades, comprometimentos e ocorrências do paciente, de maneira integral (CASTOLDI; GARCIA; HARTWIG, 2016).

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É irrefutável a relevância de conhecer a vivência de cuidados do paciente em HD, por ser um tratamento que traz alívio e esperança, mas implica uma mudança radical no estilo de vida da pessoa.

Deste modo, a vivência de cuidados em HD é vista como um evento em que a pessoa atravessa um período de aprendizagem para o cuidado, que interfere primeiramente no estado de humor do paciente que se encontra triste e desalentado por saber que não apenas perdeu um órgão tão vital como o rim, senão também que está perdendo a autonomia de administrar seu tempo no dia a dia, perdendo também a possibilidade de continuar com muitos projetos de vida que eram importantes para ele e sua família.

Num segundo plano, o paciente em hemodiálise tem dificuldades para compreender a situação e aprender os cuidados necessário nesta nova fase, demandados pela exposição a inúmeras informações erradas e igualmente pelos tabus e mitos que circundam os cuidados em HD, que, com frequência, estão mais disponíveis para a população em geral mesmo que as informações corretas sejam advindas de conhecimentos científicos.

Ressalta-se que no início da vivência do cuidado do paciente em hemodiálise a pessoa tende a centrar a maior parte de sua energia emocional no sofrimento, deixando de investir maior esforço mental, psicológico e emocional em seu cuidado, relegando, às vezes, essa responsabilidade para o cuidador, isso se refletindo em uma ausência do autocuidado no indivíduo, como evidenciado neste estudo.

Indica-se que no enfrentamento da vivência do cuidado a pessoa deve contar com elementos como a família, grupos religiosos e apoio psicológico profissional para, primeiramente, atribuir um significado positivo para o que está acontecendo com ele e então, a partir desta ressignificação, aceitar e iniciar um processo de adesão para os cuidados em HD.

É importante refletir que a identificação destes recursos de enfrentamento é fundamental para o paciente se envolver satisfatoriamente nesta vivência, mas ele tem dificuldades relacionadas com seu estado psicológico e emocional para

identificar tais recursos, tornando-se vital diante disso a presença da equipe multiprofissional para esta identificação.

Uma vez na terapia, o indivíduo tem que aprender a cuidar dos desconfortos que o tratamento gera, mas, infelizmente, não existem descobertas específicas para instrumentalizá-lo nesta área de cuidar das idiosincrasias, visto que, ao fazer buscas no banco de dados, percebeu-se como é insuficiente ou quase nulas as pesquisas que levantaram algum conhecimento sobre como orientar cuidados para o paciente e cuidador para o desconforto pós-dialítico.

Este é um tratamento que apresenta muitas intercorrências de saúde para o indivíduo, colocando em risco, continuamente, sua integridade, aparecendo o enfermeiro como um dos primeiros profissionais a fornecer auxílio diante dessas intercorrências, sendo poucas as evidências científicas em relação a cuidados preventivos específicos de enfermagem diante essa situação.

De modo similar, o cuidado de elementos como as precauções com o AV não tem uma padronização de quais seriam as atenções específicas, havendo pouco material ilustrativo para este cuidado tão vital, que pode evitar infecções ou sua perda. É necessário que, com base neste estudo, sejam feitas abordagens que permitam construir protocolos de cuidados específicos a este paciente, que, além de cuidar do acesso, ajudem o paciente a se adaptar à execução de suas atividades de um jeito mais prático, auxiliando, assim, na harmonização com esta vivência.

Em relação às necessidades de cuidado ao paciente, foi observado que ele deve ser considerado um ser ativo no processo de cuidados, não apenas um objeto do cuidado profissional, familiar ou mesmo da rede de apoio. Assim, é imprescindível que o paciente em HD seja valorizado nesta experiência de cuidados, considerando-o alguém com capacidades para o cuidado e com autonomia, sendo igualmente relevante que tanto os profissionais, como a família e a rede de apoio tenham clareza de seu papel nesta vivência de cuidados, evitando, com isso, o controle excessivo e a perda de autonomia do paciente e mesmo a sobrecarga do cuidador e profissionais de saúde desta área.

É importante empreender estudos qualitativos que permitam fazer uma delimitação clara e específica do papel profissional, familiar e da rede de apoio nesta vivência com a finalidade de os cuidados em HD acontecerem em uma dinâmica

harmoniosa em que cada um cumpre com suas funções, resguardando o bem-estar de todos os indivíduos envolvidos nesta vivência.

Considera-se que os objetivos desta pesquisa foram atingidos, pois foi possível compreender como a vivência de cuidados do paciente em HD impõe um novo estilo de vida a ele e à sua família, tendo o paciente que reaprender a viver para seu cuidado, submeter-se a regimes dietéticos e de ingestão hídrica, que geram um enorme estresse, tendo que adquirir uma consciência de cuidados contínuos que vão acompanhá-lo a todo momento.

Do mesmo modo, foi percebido o sofrimento que o desconhecimento dos cuidados gera, percebendo como o paciente quer desde o começo estar apropriado de conhecimentos que o façam sentir segurança no que lhe está acontecendo e como agir diante do que vem.

Considera-se também que a adaptação da pessoa para os cuidados é vital para o paciente viver em harmonia não apenas com os cuidados senão também consigo mesmo, indo, além de se manter biologicamente vivo, manter-se existencialmente vivo, ganhando não apenas anos de vida através de seus cuidados, senão também que esse tempo de sua vida está sendo prolongado e ele possa aproveitá-lo ao máximo, sendo este o verdadeiro sentido de se manter vivo, não apenas o fato de se cuidar pelo medo a morte.

Em razão disso, é vital despertar as motivações de vida para que o paciente assuma uma conduta de cuidados fundamentada na vida, não na morte, que a vontade de experimentar prazer, alegria e a companhia dos entes queridos seja um motor propulsor para a vida e para o cuidar-se em HD.

Considera-se que a metodologia utilizada - Teoria fundamentada nos dados - possibilitou atingir tais objetivos por se tratar de uma metodologia que, em sua essência, tem procedimentos rigorosos que permitem ao pesquisador ser fiel aos dados.

No mesmo sentido, como pesquisador, considero que o fato de trabalhar com TFD foi meu maior desafio acadêmico até este momento, pois, além de ser uma metodologia com a qual trabalhei durante estes dois anos, tornou-se um estilo de vida e, a meu juízo, posso inferir que todo pesquisador que trabalha com TFD é mudado em seu jeito de olhar, perceber e viver a vida.

Igualmente foi um desafio pela quantidade de dados manejados, que, às vezes, gera uma desespero enorme, ansiedade e incerteza de qual vai ser o resultado, já que na TFD nenhum resultados é previsível, o que, às vezes, me trouxe a sensação de estar perdido no meio dos dados para, tendo sido transcendental o direcionamento recebido da orientadora e coorientadora, por isso o fato de contar com a orientação e o apoio de expertises na TFD é fundamental para quem vai desenvolver qualquer projeto que utiliza tal metodologia.

No desenvolvimento desta pesquisa, houve limitações. Primeiramente, como estrangeiro, o fato de compreender as expressões faladas em outra língua e mesmo a partir disso descrever a vivência de uma doença universal foi complicado. Sob perspectiva de outra cultura, essa foi uma tarefa árdua, que implicou ter que dedicar tempo para ler livros de filosofia portuguesa para compreender a essência do que era expresso pelos sujeitos da pesquisa e mesmo, às vezes, após a transcrição de cada entrevista, estabelecer um novo contato com o sujeito para indagar o sentido e o significado que algumas palavras tinham que não havia conseguido compreender no momento, mas tudo isso foi poderosamente enriquecedor.

Outra das limitações foi conseguir a participação do segundo grupo amostral, composto por cuidadores familiares. Neste grupo, recebi o maior número de recusas para participar, para o qual tive que ficar períodos prolongados no local de pesquisa, dialogando com os familiares na sala de espera para ganhar sua confiança através da convivência com eles, demonstrando para eles empatia com o que estão vivenciando e explicando a importância de sua participação nesta pesquisa. Isto me fez refletir que como pesquisador não temos apenas a tarefa de conseguir uma entrevista e fazer juízos contra quem se recusa, senão de agir sem prejuízos e com empatia diante qualquer recusa.

Este estudo traz um aporte importante para a pesquisa em enfermagem, pois, a partir dele, podem ser levantados novos estudos que, além de indagarem como acontece a vivência de cuidado do paciente em HD, procurem a construção e a criação de modelos de cuidado profissional transpessoal e humanístico, dirigidos a pacientes em HD, que não se limitem apenas à enfermagem, senão que sirvam a outras profissões que ofertam cuidado em HD.

No ensino, acredita-se que este estudo aporte contribuições relevantes, podendo oferecer fundamentos científicos que permitam reconsiderar o jeito como é

ensinada a prática do cuidado nos diversos cursos para as novas gerações que estão se formando nas diversas áreas da saúde, estabelecendo novos princípios para o cuidado profissional na percepção de quem faz hemodiálise.

Na prática de enfermagem, esta pesquisa contribui propondo um total de 19 recomendações para o cuidado, que abrangem aspectos como instrumentalização humanística para o cuidado do profissional, instrumentalização cognitiva, prática e humanística do familiar e mesmo a instrumentalização do paciente para o autocuidado.

Já no tocante ao aspecto social, considera-se que este estudo contribua para sensibilizar as pessoas diante da luta e do sofrimento que o paciente sob cuidados em HD vivencia e, do mesmo jeito, revelar para a coletividade um conhecimento que possa ajudar a compreender a aflição destas valiosas pessoas que têm a coragem de lutar por sua vida dia a dia através do cuidado em HD e não serem olhadas apenas como doentes, mas, sim, como legítimos heróis da vida que não merecem a lástima humana, mas, sim, a admiração e o respeito de todos nós.

Como profissional, esta experiência me fez crescer de um jeito integral, pois não apenas cresci academicamente, mas igualmente com ser humano, tendo uma consciência do grande valor que tem a saúde e de como a pessoa doente não está fragilizada apenas fisicamente, mas também psicológica e emocionalmente, inclusive, seu espírito está fragilizado pelo adoecimento, necessitando de uma atenção profissional holística.

Para minha formação profissional, desenvolver esta pesquisa reforçou em mim a consciência de valores humanísticos como sensibilidade, humildade, prudência, respeito, amor e tolerância, tornando-me um profissional que, em conjunto com as habilidades técnicas, pode oferecer um cuidado empático para com o sofrimento do indivíduo.

Entende-se igualmente que, apesar dos valiosos e diversos aportes que este estudo tem para o paciente, profissionais de saúde, sociedade e corpo científico, novas perguntas surgem que precisam ser respondidas com a finalidade de melhorar a qualidade de vida do paciente, sendo necessário promover uma abordagem de como acontecem os cuidados para o paciente em tratamento convencional e mesmo como é a vivência de cuidados de quem já recebeu o TR, fazer indagações com a finalidade de construir protocolos especificamente

direcionados às necessidades de cuidado destes pacientes e, igualmente, impulsionar o desenho de protocolos para o cuidado com segurança neste tratamento.

REFERÊNCIAS

ACUNA, C. P. et al. Relación entre calidad de vida y representación de enfermedad em personas com enfermedad renal crónica terminal en tratamiento con hemodiálisis. **Revista Enferm Nefrol.**, v. 18, n. 2, p. 89-96, 2015a. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v18n2/original2.pdf>> Acesso em: 20 ago. 2019.

ACUNA, V. M. La codificación en el método de investigación de la grounded theory o teoría fundamentada. **Revista Innovaciones educativas.** v. 22, n. S/N, p. 77-84, 2015b. Disponível em: <[file:///C:/Users/User/Downloads/Dialnet-LaCodificacionEnElMetodoDeInvestigacionDeLaGrunde-5248462%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/Dialnet-LaCodificacionEnElMetodoDeInvestigacionDeLaGrunde-5248462%20(1).pdf)> Acesso em: 09 out 2019.

ALDANA, E. A. et al. Competencia para el cuidado (cuidar) em el hogar de personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. **Revista Enferm Nefrol.**, v. 19, n. 3, p. 265-73, 2016. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v19n3/09_original4.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2019.

ALMEIDA, L. S.; PALMEIRA, A. T. O sofrimento psíquico, a doença renal crônica e as possíveis contribuições do trabalho do psicólogo. **Científico.**, v. 18, n. 37, p. 1-16, 2018. Disponível em: <<https://cientifico.emnuvens.com.br/cientefico/article/view/392/354>>. Acesso em: 02 jan. 2020.

ALMEIDA, O. A. **Envolvimento da pessoa no manejo da doença renal crônica e da terapia renal substitutiva.** 2017. 140 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2017. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/24538/1/2017_OnisleneAlvesEvangelista_deAlmeida.pdf>. Acesso em: 08 dez. 2019.

AMARAL, T. B. As consequências sociais relacionadas ao aumento de pacientes com doença renal crônica em terapia renal substitutiva. **Revista Caderno Saúde e Desenvolvimento.** v. 9, n. 5, p. 85-95, 2016. Disponível em: <<https://www.uninter.com/cadernosuninter/index.php/saude-e-desenvolvimento/article/view/445/378>>. Acesso em: 08 fev. 2019.

ANDRADE, L. C. Estresse em pacientes renais crônicos submetidos a sessões de hemodiálise. 2018. 19 f. Trabalho de graduação (Bacharelado em enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2018. Disponível em: <<http://ri.ucsal.br:8080/jspui/bitstream/prefix/763/1/TCCLARISSAANDRADE.pdf>>. Acesso em: 29 dez. 2019.

ANDREWS, T. A metodologia da teoria fundamentada nos dados Clássica: Considerações sobre sua aplicação na pesquisa em enfermagem. **Revista Texto Contexto Enferm.**, v. 26, n. 4, p. 1-9, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/0104-0707-tce-26-04-e1560017.pdf>>. Acesso em: 03 out. 2019.

APONTE, H. J. **Vivencias afectivas y salud mental de pacientes con diagnóstico de ERC sometidos a tratamiento de hemodiálisis**: En el Hospital Docente de la Policía Nacional de Guayaquil #2. 54f. Trabalho de graduação (Licenciatura em Psicologia) - Facultad de Ciencias Psicológicas, Universidad de Guayaquil 2018, Guayaquil, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/26925/1/TRABAJO%20DE%20TITULACI%C3%93N%20HUGO%20JUMBO.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2019.

AQUINO, L. Q.; PEREIRA, J. L.; LOPES, A. S. Contribuições da utilização de atividades lúdicas na promoção da resiliência em pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico na Fundação Pró Rim - Unidade de Gurupi-TO. **Revista Amazônia Science & Health**. v. 4, n. 3, p. 12-18, 2016. Disponível em: <<http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/1349/462>>. Acesso em: 25 set. 2019.

AVENDANO, D. G. et al. Prevalencia de mecanismos de adaptación del paciente con enfermedad renal bajo tratamiento de hemodiálisis. **Revista Cuidarte**., v. 7, n. 1, p. 1144-51, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v7n1/v7n1a02.pdf>>. Acesso em: 26 ago. 2019.

BATISTA, A. F. et al. Conhecimento, atitude e prática dos cuidadores de crianças e adolescentes em hemodiálise ou diálise peritoneal. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 18, n. s/n, p. 1-12, 2016. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/34269/21648>>. Acesso em: 04 dez. 2019.

BERALDO, H. S.; BARRETO, M. S.; MARCON, S. S. Cuidado familiar durante a hospitalização do paciente com doença renal crônica: Perspectiva dos acompanhantes. **Revista Varia Scientia – Ciências da Saúde**., v. 3, n. 2, p. 136-44, 2017. Disponível em: <<http://e-revista.unioeste.br/index.php/variasaude/article/view/17728/12240>>. Acesso em: 25 out. 2019.

BEZERRA, J. M. et al. Letramento em saúde dos indivíduos submetidos à terapia dialítica. **Texto & Contexto Enfermagem**. v. 28, n. s/n, p. 1-13. 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v28/pt_1980-265X-tce-28-e20170418.pdf>. Acesso em: 13 dez. 2019.

BITTENCOURT, M. Grounded theory como metodologia para o estudo das mídias digitais. **C&S – São Bernardo do Campo**. v. 39, n 1, p 143-67, 2017. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/CSO/article/viewFile/6039/5664>>. Acesso em: 03 out. 2019.

BONFIM, B. R. et al. Avaliação do nível de dependência e seus fatores associados em pacientes em hemodiálise submetidos ou não a um programa de fisioterapia. **Revista Interdisciplinar de Estudos Experimentais**. v. 10, n. único, p. 45-53, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/riee/article/view/27459>>. Acesso: 07 dez. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Ministério da Saúde, Brasília, DF; 12 dez. 2012c. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html> Acesso em: 22 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Doença Renal Crônica no Sistema Único de Saúde no Brasil. Secretaria de Atenção à saúde. 2017. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cssf/arquivos-de-eventos/audiencia-publica-19-09-2017-10h/ap-19-09-2017-10h-maria-ines-gadelha-ms>>. Acesso em: 20 jul. 2019.

BRITO, P. M. **Repercussões e enfrentamento da doença e tratamento na vida de pessoas em hemodiálise no município de Patos-PB**. 2016. 97 f. Dissertação (Mestrado em saúde coletiva) - Setor ciências da saúde, Universidade Católica de Santos, São Paulo, 2016. Disponível em: <<http://biblioteca.unisantos.br:8181/bitstream/tede/2901/2/Polianne%20Brito.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2019.

BROCA, P. V.; FERREIRA, M. A. Action plan for the communication process in a nursing team. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. v. 38, n. 1, p. 23-31, 2016. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/29758/pdf>>. Acesso em: 09 dez. 2019.

CABRERA, E. P.; CARBO, P. A. ¿Cómo hacer análisis cualitativo? Utilizando la Grounded Theory para conocer percepciones y construcciones sobre la violencia de género en la pareja por parte del sistema jurídico penal. **Revista de enseñanza de la psicología: teoría y experiencia**. v. 10, n. 1, p. 1-23, 2016. Disponível em: <<https://dugi-doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/13503/ComoHacerAnalisis.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 09 out. 2019.

CALLOL, J. M. et al. Cuidado de Enfermería en el tratamiento depurador de pacientes con hepatitis C en hemodiálisis. **Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta**. v. 41, n. 10, p. 1-7, 2016. Disponível em: <http://www.revzoilomarinellosldcu.com/index.php/zmv/article/view/776/pdf_343>. Acesso em: 26 ago. 2019.

CALVACANTE, M. C. et al. Portadores de doença renal crônica em fase produtiva: percepção sobre limitações resultantes do adoecimento. **Rev Med Minas Gerais**. v. 25, n. 4, p. 484-92, 2015. Disponível em: <[file:///C:/Users/User/Downloads/v25n4a04%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/v25n4a04%20(1).pdf)>. Acesso em: 05 dez. 2019.

CAMACHO, P. L.; CELAYARAN, O. F. La teoría fundamentada: precisiones epistemológicas, teórico-conceptuales, metodológicas y aportes a las ciencias. **Cumbres Revista Científica**. v. 2, n. 1, p. 101-14, 2016. Disponível em: <<http://investigacion.utmachala.edu.ec/revistas/index.php/Cumbres/article/view/34/30>>. Acesso em: 04 out. 2019.

CANTERO, D. M. Grounded Theory and Atlas.ti: Methodological Resources for Educational Research. **Revista Electrónica de Investigación Educativa**. v. 16, n 1, p 105-122, 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/155/15530561008.pdf>> Acesso em: 08 out. 2019.

CARNEIRO, S. M. **Pessoas em hemodiálise e cuidados de enfermagem: estudo de método misto**. 2018. 176 f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2018. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/pgenfermagem/files/2018/10/DISSERTA%C3%87%C3%83O-FINAL2.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2019.

CARVALHO, M. F.; MOREIRA, M. R. Do corpo ao mundo: transformações de jovens em tratamento renal substitutivo. **Rev Enferm UFPI**., v. 4, n 3, p 42-7, 2015. Disponível em: <<https://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/3699/pdf>>. Acesso em: 11 dez. 2019.

CASTILLO, N. D. **Enfermería: modos de cuidar del paciente con tratamiento de hemodiálisis**. 2019. 65 f. Tese (Mestrado en ciencias de enfermería) – Unidad de posgrado en enfermería, Universidad Nacional de Trujillo, Trujillo-Perú, 2019. Disponível em: <<http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/15231/D%C3%ADaz%20Castillo,%20Nancy%20Liliana.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 09 dez. 2019.

CASTOLDI, A. S.; GARCIA, S. M.; HARTWIG, S. V. Assistência de enfermagem a pacientes em hemodiálise na Atenção Básica. **Rev. Gest.Saúde (Brasília)**. v. 7, n. 3, p. 1200-15, 2016. Disponível em: <[file:///C:/Users/User/Downloads/Dialnet-AssistenciaDeEnfermagemAPacientesEmHemodialiseNaAt-5658766%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/Dialnet-AssistenciaDeEnfermagemAPacientesEmHemodialiseNaAt-5658766%20(1).pdf)>. Acesso em: 02 jan. 2020.

CECILIO, H. P.; ARRUDA, G. O.; MARCON, S. S. A dependência do cuidado familiar na perspectiva do doente crônico. **J. res. fundam. care. On-line.**, v. 7, n. 4, p. 3305-16, 2015. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750948013.pdf>>. Acesso em: 07 dez. 2019.

COELHO, E. C, et al. Conhecimento de pacientes em hemodiálise quanto ao autocuidado com cateter venoso central. **REAS/EJCH**. v. 11, n. 2, p. 1-8, 2018. Disponível em: <<https://www.acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/141/95>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

COITINHO, D. et al. Intercorrências em hemodiálise e avaliação da saúde de pacientes renais crônicos. **Revistas Av Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 362-71, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v33n3/v33n3a04.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2019.

COSTA, F. G. et al. Rastreamento da Depressão no Contexto da Insuficiência Renal Crônica. **Temas em Psicologia**. v. 22, n. 2, p. 445-55, 2014. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v22n2/v22n2a15.pdf>>. Acesso em: 29 dez. 2019.

COSTA, R. H. et al. Complicações em pacientes renais durante sessões hemodialíticas e intervenções de enfermagem. **J. res. fundam. care. On-line.**, v. 7, n. 1, p. 2137-46, 2015. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750945038.pdf>>. Acesso em: 06 dez. 2019.

COUTINHO, M. L.; COSTA, F. G. Depressão e insuficiência renal crônica: uma análise psicológica. **Revista Psicologia & Sociedade**. v. 27, n. 2, p. 449-59, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v27n2/1807-0310-psoc-27-02-00449.pdf>>. Acesso em: 12 jul. 2019.

CRUZ, A. S.; LIMA, S. P.; MATOS, D. R. **Estresse em portadores de doença renal crônica submetidos ao tratamento hemodialítico**. In: Congresso de Iniciação Científica da FASB, 17., 2019, Barreiras-BA. San Francisco de Barreiras: FASB - Faculdade San Francisco de Barreiras, 2019. p. 1-6. Disponível em: <[file:///C:/Users/User/Downloads/416-1438-1-SM%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/416-1438-1-SM%20(1).pdf)>. Acesso em: 11 dez. 2019.

CRUZ, M. F. et al. Descoberta da doença renal crônica e o cotidiano da hemodiálise. **Revista Cienc Cuid Saude**. v. 15, n. 1, p. 36-43, 2016. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/25399/17020>>. Acesso em: 07 nov. 2019.

CRUZ, V. F.; TAGILIAMENTO, G.; WANDERBROOKE. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. **Saúde Soc. São Paulo**. v. 25, n. 4, p. 1050-63, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/sausoc/2016.v25n4/1050-1063/pt>>. Acesso em: 11 dez. 2019.

DANTAS, C. C. et al. Teoría fundamentada en los datos - aspectos conceptuales y operacionales: metodología posible de ser aplicada en la investigación en enfermería. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 17, n. 4, p. 1-8, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/es_21.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2019.

DIAZ, C. E.; PARRA, S. M.; CARRILLO, K. S. Habilidade de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. **Revista Enfermeria Global**. v. 14, n. 38, p. 235-48, 2016. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n38/administracion4.pdf>>. Acesso em: 24 ago. 2019.

DIAS, S. F. **O apoio da família na gestão do tratamento da pessoa com Doença Renal Crônica em programa de Hemodiálise**. 148 f. Trabalho final (Mestre em enfermagem) - Área de Especialização de Enfermagem Médico-Cirúrgica, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2016. Disponível em: <<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16499/1/RELATORIO%20ESTAGIO%20COMPLETO%20-%20Susana%20Figueira%20Dias.pdf>>. Acesso em: 08 fev. 2019.

DOLUMIEU, V. R. **Sobre a vida e o viver: uma compreensão arendtiana da experiência de vida atravessada pela hemodiálise**. 2016. 108 f. Dissertação (Mestre em psicologia Clínica) – Laboratório de psicologia clínica fenomenológica existencial, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2016. Disponível em:

<http://tede2.unicap.br:8080/bitstream/tede/261/1/viviane_rodrigues_figueredo_azevedo.pdf>. Acesso em: 11 dez. 2019.

DUARTE, M. P. et al. A técnica de buttonhole em pacientes submetidos ao tratamento hemodialítico. **J. res.: fundam. care. On-line.** v. 10, n. 2, p. 358-67, 2018. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6040/pdf_1>. Acesso em: 06 dez. 2019.

ESPINOZA, V. C.; ANGUIZACA, G. G. “Percepcion del paciente con insuficiencia renal cronica: em relacion al tratamiento de hemodialisis en el hospital DR. Abel Gilbert Ponton”. 2018. 89 f. Trabalho de Graduação (Licenciatura em enfermagem) –Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Guayaquil, Guayaquil-Ecuador, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/30411/1/1195-TESIS-COBOS-GENOVESI.pdf>>. Acesso em: 07 dez. 2019.

EVERLING, J. et al. Eventos asociados a hemodiálisis y percepciones de incomodidad con la enfermedad renal. **Revista Av Enferm.**, v. 34, n. 1, p. 48-57, 2016. Disponível em: <<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/41177/56824>>. Acesso em: 05 dez. 2019.

FERREIRA, L. F.; AGRA, G.; FORMIGA, N. Experiências e sentimentos de pacientes em terapia hemodialítica. **RSC online.**, v. 6, n. 1, p. 39-46, 2017. Disponível em: <<http://www.ufcg.edu.br/revistasaudeeciencia/index.php/RSC-UFCG/article/view/463/289>>. Acesso em: 05 dez. 2019.

FERNANDEZ, G. R. et al. Rol de enfermería en el abordaje del paciente inmigrante en hemodiálisis: perspectiva enfermera en un mundo globalizado. **Revista Enferm Nefrol.**, v. 20, n. 1, p. 27-60, 2017. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842017000500054>. Acesso em: 12 out. 2019.

FERNANDES, M. A. et al. Adaptação biopsicossocial de pacientes que vivenciam a hemodiálise. **Rev. Pre. Infec e Saúde.**, v. 1, n. 2, p. 35-45, 2015. Disponível em: <<https://revistas.ufpi.br/index.php/nupcis/article/view/3957/pdf>>. Acesso em: 09 dez. 2019.

FERNANDES, M. I.; CRUZ, L. F. Intervenção para a promoção da adesão ao regime terapêutico da pessoa em início de hemodiálise: uma pesquisa qualitativa. **Revista Pesquisa Qualitativa. São Paulo.** v. 6, n. 10, p. 60-75, 2018. Disponível em: <<https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/206/107>>. Acesso em: 15 dez. 2019.

FIDELIS, C. I. et al. Dificuldades enfrentadas pelo paciente renal para a realização do tratamento. **Revista enfermagem atual in derme.** v. 77, n. s/n, p. 16-21, 2016. Disponível em: <[file:///C:/Users/User/Downloads/369-Texto%20do%20artigo-785-1-10-20190506%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/369-Texto%20do%20artigo-785-1-10-20190506%20(2).pdf)>. Acesso em: 08 dez. 2019.

FIGUEIREDO, A. P. et al. Tradução e adaptação para o português do instrumento avaliação de paciente em hemodiálise - CUDYR-DIAL. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 37, n 1, 1-10, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n1/0102-6933-rgenf-1983-144720160156244.pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2019.

FIGUEIREDO, V. P. **Hemodiálise: Percepção dos Doentes sobre o Apoio Social**. 2015. 120 f. Dissertação (Mestre em Serviço Social) – Departamento de Economia, Gestão e Ciências Sociais, Universidade Católica Portuguesa, Viseu, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19519/1/Tese%20Mestrado%20Vanessa%20Figueiredo.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

FLOREZ, A. A. et al. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes em diálisis peritoneal y hemodiálisis. **Revista Enferm Nefrol.**, v. 19, n. 4, p. 359-65, 2016. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v19n4/07_original4.pdf>. Acesso em: 08 nov. 2019.

FONTANA, R. J.; GONZALES, E. G.; CARDEÑOSO, J. M Teoria fundamentada: estratégia para a construção teórica de dados empíricos. **Revista Campo abierto**. v. 36, n. 1, p. 26-49, 2017. Disponível em: <https://relatec.unex.es/revistas/index.php/campoabierto/article/view/2977/pdf_32>. Acesso em 04 out. 2019.

FREITAS E, A. et al. Assistência de enfermagem visando à qualidade de vida dos pacientes renais crônicos na hemodiálise. **Rev Inic Cient e Ext**. V. 1, n 2, p 114-121, 2018. Disponível em: <<https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/59/24>>. Acesso em: 01 jan. 2020.

FREITAS, L. O. et al. A gente vive no limite”: significações da hemodiálise para o portador de doença renal crônica. **Rev enferm UFPE on line**. v. 9, n. 4, p. 7338-46, 2015. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/bc00/e7d122107f4fdcd7e74596170b75f4cab433.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2019.

FREITAS, R. S.; MENDONÇA, A. O. Cuidados de enfermagem ao paciente renal crônico em hemodiálise. **Revista Cultural e Científica do UNIFACEX**. v. 14, n. 2, p. 22-35, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.unifacex.com.br/Revista/article/view/678/pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2019.

GALVÃO, J. O. et al. Processos de enfrentamento e resiliência em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. **Contextos Clínicos**. v. 12, n. 2, p. 659-84, 2019. Disponível em: <<http://www.revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2019.122.13/60747040>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

GARCIA, M. B.; SUAREZ, A. I. Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. **Revista Cinta moebio**. v. 57, n. S/N, p. 305-15. Disponível em: <<https://scielo.conicyt.cl/pdf/cmoebio/n57/art06.pdf>>. Acesso em: 07 out. 2019.

GERREIRO, V. M. et al. Nível de segurança percebida por el paciente de hemodiálisis crónica. **Revista Enferm Nefrol.**, v. 19, n. 3, p. 255-63, 2016. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v19n3/08_original3.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2018.

GLASER, B.; STRAUSS, A. **The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research**. Nueva York: Aldine Publishing Company, 1967.

GLASER, B. G. **Theoretical sensitivity**. Mill Valey: The Sociology Press, 1978.

GLASER, B. G. New Theoretical Coding. In_____. **The Grounded Theory Perspective III**. Sociology Press, 2005. p.17-30.

GLASER, B., STRAUSS, A. **The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research**. London: Aldine Transaction, 2006. p. 15-16.

GLASER, B. G. Generalizing: The descriptive struggle. In: **The grounded Theory Review Methodologic Reader**. Mill Valey, CA: Sociology Press, 2012. p. 121-148.

GLASER, B. G. The Grounded Theory Perspective. In: **Its Origing and Growth**. Mill Valey, CA: Sociology Press, 2016. p. 25-78.

GOMES, I. M et al. Teoria Fundamentada nos dados na enfermagem: Revisão integrativa. **Revista Enferm UFPE on line**. v. 9, n. 1, p. 466-74, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10360>>. Acesso em: 22 de jul. 2019.

GONZALES, C. M.; TEIXEIRA, M. L.; BRANCO, E. M. Cuidado educativo compartido: estratégia de acción de la enfermería junto a usuarios con insuficiencia renal crónica. **Rev. baiana enferm**. v. 31, n. 3, 2017. Disponível em: <<file:///C:/Users/User/Downloads/17536-85137-1-PB.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

GOROSTIDI, M. et al. Documento de la sociedad espanhola de nefrologia sobre las guias KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. **Revista de nefrologia**. v. 34, n. 3, p. 302-16, 2014. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v34n3/especial2.pdf>>. Acesso em: 18 jul. 2019.

HERBIAS, L. H. Significado de calidad de vida en pacientes con terapia de hemodiálisis: un estudio fenomenológico. **Revista Enferm Nefrol.**, v. 19, n. 1, p. 37-44, 2016. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v19n1/05_original4.pdf>. Acesso em: 17 ago. 2019.

HERNANDEZ, G. G.; CAUDILLO, J. M. Procedimientos metodológicos básicos y habilidades del investigador en el contexto de la teoría fundamentada. **Revista IZTAPALAPA**. v. 31, n. 69, p. 17-39, 2010. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3834350>>. Acesso em: 09 out. 2019.

HORTA, H. H.; LOPES, M. L. Complicações decorrentes do tratamento dialítico: Contribuições do enfermeiro no cuidado e educação ao paciente. **Revista Enfermagem Contemporânea.**, v. 6, n. 2, p. 221-7, 2017. Disponível em:

<<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/1457/1082>>.

Acesso em: 21 out 2019.

IBIAPINA, A. S. et al. Aspectos psicossociais do paciente renal crônico em terapia hemodialítica. **Revista SANARE**, Sobral. v. 15, n. 1, p. 25-31, 2016. Disponível em: <<https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/viewFile/924/553>>. Acesso em: 20 out. 2019.

INSTITUTO DO RIM DO PARANÁ. Serviços. Curitiba-PR, 2018. Disponível em: <<http://www.rim-online.com.br/instituto-do-rim-do-parana/>>. Acesso em: 22 jul. 2019.

INTERNATIONAL SOCIETY OF NEPHROLOGY. Disponível em: <<https://www.theisn.org/focus/ckd#health-atlas>>. Acesso em: 27 out. 2019.

KEBIAN, L. A.; OLIVEIRA, S. A. Práticas de cuidados de enfermeiros e de agentes comunitários de saúde da estratégia saúde da família. **Revista Cienc Cuid Saúde**. v. 14, n. 1, p. 893-900, 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22466/pdf_307>. Acesso em: 21 ago. 2019.

KOELZER, L. P. **Representações sociais da doença renal crônica e da hemodiálise e sua relação com a qualidade de vida**. 2015. 168 f. Dissertação (Mestrado em psicologia) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/133234/333871.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 09 dez. 2019.

LACERDA, M. R. et al. Teoria Fundamentada nos Dados. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (Org). Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática. 1ª ed. Porto Alegre: Moriá, 2016. p. 102.

LEON, D. L. et al. Cuidadores de pacientes em diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad del cuidado. **Revista Enferm Nefrol.**, v. 18, n 3, p 189-195, 2015. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v18n3/07_original6.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2019.

LIMA, C. F. et al. Integrando a Teoria das Transições e a Teoria Fundamentada nos Dados para pesquisa/cuidado de enfermagem. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro. v. 24, n. 5, p. 1-5, 2016. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v24n5/v24n5a21.pdf>>. Acesso em: 25 nov. 2019.

LIMA, A. B. **Estresse, depressão e suporte familiar em pacientes em diálise peritoneal e hemodiálise**. 2016. 74 f. Dissertação (Mestre em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) – Faculdade de ciências, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Bauru, 2016. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/138927/lima_ab_me_bauru.pdf?sequence=6&isAllowed=y>. Acesso em: 07 dez. 2019.

LIMA, S. S.; JUNIOR, J. L. O Imaginário dos Pacientes acerca da Doença Renal Crônica. **Id on-line Revista de Psicologia**. v. 9, n. 27, p. 82-97, 2015. Disponível

em: <<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/viewFile/347/468>>. Acesso em: 05 dez. 2019.

LINS, S. et al. Adesão de portadores de doença renal crônica em hemodiálise ao tratamento estabelecido. **Revista Acta Paul Enferm.** v. 31, n. 1, p. 54-60, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v31n1/0103-2100-ape-31-01-0054.pdf>>. Acesso em: 01 jul. 2019.

LUJAN, Y. T. vivencias del paciente hemodializado acerca del cuidado humanizado. 2019. 101 f. Tese (Mestrado em ciencias da enfermagem) – Unidad de posgrado en enfermería, Universidad Nacional de Trujillo, Trujillo-Peru, 2019. Disponível em: <<http://www.dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/15228/Trujillo%20Luj%203%a1n%2c%20Francisca%20Yovana.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 09 dez. 2019.

MACIEL, C. G. et al. Adesão ao tratamento hemodialítico: percepção dos pacientes renais crônicos. **Revista Cogitare Enferm.**, v. 20, n. 3, 2015. Disponível em: <[file:///C:/Users/User/Downloads/41112-163040-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/41112-163040-1-PB%20(1).pdf)>. Acesso em: 04 dez. 2019.

MALAGUTI, I. et al. Relação entre qualidade de vida e espiritualidade em pacientes renais crônicos que realizam hemodiálise*. V. 48, n 4, p 367-379, 2015. Disponível em:<<https://pdfs.semanticscholar.org/3308/b06a08044b876441de48eadfa80331488078.pdf>> Acesso em: 06 dez. 2019.

MARIN, L. G. et al. **El interaccionismo simbólico y la comprensión de experiencias de convivencia.** In: Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales, 5., 2016, Mendoza. Anais Memoria Académica. Mendoza: UNLP- Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, 2016. p. 1-18. Disponível em: <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.8455/ev.8455.pdf>. Acesso em: 12 out 2019.

MARQUES, V. R. et al. Avaliação da intensidade da dor de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Rev Dor. São Paulo.** v. 17, n. 2, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rdor/v17n2/1806-0013-rdor-17-02-0096.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2019.

MARTIN, M. G.; MARIN, B. M.; MONTILLA, J. M. Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica: una revisión sistemática. **Revista An. Sist. Sanit. Navar.**, v. 38, n 3, 2015. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272015000300007&script=sci_arttext&lng=pt>. Acesso em: 23 ago. 2019.

MARTINEZ, F. M. et al. Vivendo com insuficiência renal: obstáculos na terapia da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro. v. 25, n. 1, p. 59-74, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n1/0103-7331-physis-25-01-00059.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

MASSA, E. R.; CASTILLA, J. R.; DIAZ, B. P. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. **Revista Cubana de Enfermería.**, v. 31, n. 4, p. 1-22, 2015. Disponível em: <<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/299/134>>. Acesso em: 20 ago. 2019.

MATSOUKA, E. T. **Circulação e produção de saberes: O lugar das aprendizagens informais na clínica de Hemodiálise.** 2015, 138 f. Dissertação [Mestre em Educação Formação de Adultos da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação] - Universidade do Porto, Porto-Portugal, 2015. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/83042/2/119993.pdf>>. Acesso em: 04 dez. 2019.

MEDINA. M. L. La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del sistema general de seguridad social en salud. **Revista gerencia y políticas de salud.** v. 15, n. 30, p. 212-33, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/rqps/v15n30/v15n30a15.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2019.

MENDONÇA, C. M.; PEREIRA, W. G.; LENZI, R. V. Influência econômica na qualidade de vida dos pacientes portadores de doença renal crônica em tratamento no centro de hemodiálise de Cacoal. **Revista Eletrônica FACIMEDIT.** v. 6, n. 1, p. 53-64, 2017. Disponível em: <<http://repositorio.facimed.edu.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/60/Mendon%c3%a7a.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 11 dez. 2019.

MOLINA, P.; VILLAMON, M.; UBEDA, J. La investigación cualitativa en las revistas españolas de ciencias del deporte (2007-2011). **Revista de Psicóloga del Deporte.** v. 24, n. 1, p. 29-36, 2015. Disponível em: <https://ddd.uab.cat/pub/revpsidep/revpsidep_a2015v24n1/revpsidep_a2015v24n1p29.pdf>. Acesso em: 14 out. 2019.

MOLINIER, P.; LEGARRETA, M. Subjetividad y materialidad del cuidado: Ética, Trabajo y Proyecto Político. **Papeles del CEIC.** v. 1, n. s/n, p. 1-114. Disponível em: <<http://www.ehu.eus/ojs/index.php/papelesCEIC/article/view/16084/14148>>. Acesso em: 08 nov. 2019.

MORAES, K. L. et al. Letramento funcional em saúde e conhecimento de doentes renais em tratamento pré-dialítico. **Rev Bras Enferm.**, v. 70, n. 1, p. 155-62. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/0034-7167-reben-70-01-0155.pdf>>. Acesso em: 04 dez. 2019.

MORALES, D. P. La teoría fundamentada (Grounded Theory), metodología cualitativa de investigación científica. **Revista Pensamiento & Gestión.** V. 39, n. S/N, p. 119-46, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-62762015000200001&script=sci_arttext&lng=pt>. Acesso em: 07 out. 2019.

MOREIRA, A. G, et al. Comportamento proxêmico da enfermagem no espaço da hemodiálise. **Acta Paul Enferm.**, v. 30, n. 4, p 343-9, 2017. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n4/0103-2100-ape-30-04-0343.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

MOREIRA, A. G. **Os sentidos do espaço e dos corpos na hemodiálise: a comunicação proxêmica da enfermagem com o paciente renal.** 2017, 134. Tese (Doutorado em enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <[http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/80153/TESE%20PROX%
MICA%20%282%29%20%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/80153/TESE%20PROX%c3%8aMICA%20%282%29%20%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Acesso em: 09 dez. 2019.

MOYA, M. F. et al. Relação Enfermeiro-Paciente efetiva em hemodiálise: uma análise conceitual. **Revista Cuidados de Enfermeria en Salud (Chile)**. v. 3, n. 1, p. 7-25, 2018. Disponível em: <<https://revistas.userena.cl/index.php/cuidenf/article/view/1079/1215>>. Acesso em: 11 dez. 2019.

NASCIMENTO, M. B. **Representação social dos cuidados à saúde de pessoas com doença renal crônica: elementos para autogestão.** 246f. Tese [Doutor em enfermagem] - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016. Disponível em: <<https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/42754/R%20-%20T%20-%20MARIA%20ELISA%20BRUM%20DO%20NASCIMENTO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 28 dez. 2019.

OLIM, M, F. et al. Necessidades e recursos sociais em doentes renais crônicos hemodialisados. **Serv. Soc. & Saúde**. v. 17, n. 1, p. 31-64, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8655202/19330>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

OLIVEIRA, V. A. et al. Limites e possibilidades cotidianas pós-adoecimento para mulheres com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev Enferm UFPI**. v. 4, n. 2, p. 76-83. 2015. Disponível em: <<https://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/3225/pdf>>. Acesso em: 11 dez. 2019.

OLIVEIRA, V. A. et al. Relações familiares de mulheres em hemodiálise. **Revista. Aten. Saúde São Caetano do Sul**. v. 14, n. 47, p. 36-42, 2016. Disponível em: <https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/viewFile/3283/pdf>. Acesso em: 29 dez. 2019.

ORTIZ, L. B.; ROSERO, E. V.; CENDALES, P. A. Encuesta de caracterización para el cuidado de una persona con enfermedad crónica. **Revista Investig. Enferm. Imagen Desarr.** v. 17, n. 1, p. 27-43, 2015. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/1452/145233516003.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2020.

PEDROSO, V.S.; SIQUEIRA, H. C. Insuficiência Renal Crônica: o Processo de Adaptação Familiar. **Ensaios Cienc., Cienc. Biol. Agrar. Saúde**. v. 20, n. 2, p. 79-85, 2016. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/260/26046651004.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

PERDOMO, C. A.; RUIZ, M. C. La construcción social de la experiencia de vivir con una enfermedad renal crónica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 26, n. s/n, p. 1-9, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v26/es_0104-1169-rlae-26-e3028.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2019.

PEREIRA, E. R. et al. Análise das principais complicações durante a terapia hemodialítica em pacientes com insuficiência renal crônica. **R. Enferm. Cent. O. Min.** v. 4, n. 2, p. 1123-34, 2014. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/603/747>>. Acesso em: 15 set. 2019.

PEREIRA, L. S.; PEREIRA, R. G.; SILVA, F. L. Assistência de enfermagem na adaptação de paciente em hemodiálise. **ReonFacema**. v. 4, n. 4, p. 1310-6, 2018. Disponível em: <<http://www.facema.edu.br/ojs/index.php/ReOnFacema/article/view/589/269>>. Acesso em: 16 dez. 2019

PESSOA, N. R. **Construção e validação de um vídeo educacional para a promoção do autocuidado de pacientes com fístula arteriovenosa**. 2017. 120f. Dissertação (Mestre em enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2017. Disponível em: <<https://www.ufpe.br/documents/39790/1383972/Disserta%C3%A7%C3%A3o+NAT%C3%81LIA+R.+C.+PESSOA.pdf/86b11ee4-4ea7-473e-93fc-ecad6dae938c>>. Acesso em: 14 dez. 2019.

PESSOA, N. R.; LINHARES, F. M. Pacientes em hemodiálise com fístula arteriovenosa: conhecimento, atitude e prática. **Esc Anna Nery**, v. 19, n. 1, p. 73–79, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0073.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2019.

PINDO, Y. LL.; PINOS, N. N. **Relación entre los estilos de vida y las complicaciones que presentan los pacientes con I.R.C sometidos a Hemodiálisis en el Hospital Eugenio Espejo**. Septiembre 2014. 2014. 189 f. Tese (Especialista de enfermagem em medicina crítica) - Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Central del Ecuador, Quito- Ecuador, 2015. Disponível em: <<http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/5079/1/T-UCE-0006-178.pdf>>. Acesso em: 01 out. 2019.

PRZENYCZKA, R. A. **Conflitos éticos no cuidado domiciliar de enfermagem**. 2011. 164 f. Dissertação (Mestre em enfermagem) - Setor Ciências da saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2011. Disponível em: <<http://www.ppgenf.ufpr.br/DISSERTA%C3%87%C3%83ORAMONEAPARECIDAPRZENYCZKA.pdf>>. Acesso em: 29 nov. 2019.

RAMOS, F. S. et al. Qualidade de vida de pacientes que retornam à hemodiálise após serem submetidos a um transplante renal. **Revista Ciência Plural**. v. 4, n. 3, p. 17-30, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/17287/11359>> Acesso em: 05 dez. 2019.

RAUDA, S. Q.; TREJO, R. H.; REYES, R. W. **Incidence de obesidade associada a enfermidade renal crônica**: que consulta en la UCSF Buenos Aires, Tamanique, durante marzo a junio 2017. 48f. Tese [Doutor em medicina] –Escola de Medicina, Universidade de el Salvador, San Salvador, 2017. Disponível em: <<http://ri.ues.edu.sv/16372/1/Incidence%20de%20obesidade%20associada%20a%20Enfermedad%20Renal%20Cr%C3%B3nica%20en%20la%20poblaci%C3%B3n%20de%2025%20a%2060%20a%C3%B1os%20que%20consultan%20en%20UCSF%20Buenos%20Aires%2C%20Tamanique%2C%20durante%20Marzo%20a%20Junio%202017.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2019.

RIBEIRO, K. R. Cuidados de enfermagem aos pacientes com insuficiência renal crônica no ambiente hospitalar. **São Paulo: Revista Recien**. v. 6, n. 18, p. 26-35, 2016. Disponível em: <<https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/159/239>>. Acesso em: 29 dez. 2019.

RODRIGUEZ, L. M.; VALDES, Y. G. Sentido personal del rol de cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba. **Revista innovación mas desarrollo**. v. 1, n. 14, p. 21-39, 2017. Disponível em: <<http://www.espacioimasd.unach.mx/articulos/num14/pdf/hemodialisis.pdf>>. Acesso em: 24 ago. 2019.

RUBIO, A. R. et al. Revisión de estudios sobre la calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad crónica avanzada en España. **Revista de nefrología de Madrid**. v. 35, n. 1, p. 92-109, 2015. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v35n1/revision.pdf>>. Acesso em: 17 ago. 2019.

SALATIEL, K. V.; FERREIRA, W. F.; OLIVEIRA, E. C. Intervenções de enfermagem frente às principais intercorrências durante o procedimento de hemodiálise. **Revista Saúde e Desenvolvimento**. v. 12, n. 13, p. 58-83, 2018. Disponível em: <<https://www.uninter.com/revistasauade/index.php/saudeDesenvolvimento/article/view/999/555>>. Acesso em: 06 dez. 2019.

SALGADO, C. L.; BRANCO, M. M.; MACHADO, P. A. A família no processo de cuidar do paciente com doença renal crônica: São Luís: Edufma, 2016. Disponível em: <[file:///C:/Users/User/Downloads/A%20fam%C3%ADlia%20no%20processo%20de%20cuidar%20do%20paciente%20com%20DRC%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/A%20fam%C3%ADlia%20no%20processo%20de%20cuidar%20do%20paciente%20com%20DRC%20(1).pdf)> Acesso em: 29 dez. 2019.

SALIMENA, A. O. et al. Sentimentos da pessoa em hemodiálise: percepção da equipe de enfermagem. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**. v. 8, n. s/n, p. 1-6. 2018. Disponível em: <<https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/viewFile/2578/1936>>. Acesso em: 11 dez. 2019.

SANTANA, A. B. Sentimentos vivenciados por pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise: abordagem fenomenológica. 2018. 98f. Dissertação (Mestrado profissional em enfermagem) – Setor de Ciências da saúde, Universidade Estadual de Feira, Feira de Santana-BA, 2018. Disponível em:

<<http://200.128.81.65:8080/handle/tede/889#preview-link0>>. Acesso em: 05 dez. 2019.

SANTOS, A. M. Atuação do enfermeiro frente às principais complicações em pacientes durante o procedimento de hemodiálise. **Revista Humano Ser - UNIFACEX, Natal-RN.** v. 1, n. 1, p. 114-27, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.unifacex.com.br/humanoser/article/view/1011/329>>. Acesso em: 06 dez. 2019.

SANTOS, B. P. et al. Doença renal crônica: relação dos pacientes com a hemodiálise. **ABCS Health Sci.**, v. 42, n. 1, p. 8-14, 2017. Disponível em: <[file:///C:/Users/User/Downloads/943-1962-1-PB%20\(9\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/943-1962-1-PB%20(9).pdf)>. Acesso em: 05 jul. 2019.

SANTOS, C. A. et al. Educação em saúde como instrumento transformador do paciente dialisado: relato de experiência. **Braz. J. Hea. Rev.**, Curitiba. v. 2, n. 4, p. 2403-8, 2019. Disponível em: <<http://www.brjd.com.br/index.php/BJHR/article/view/1778/1729>>. Acesso em: 04 dez. 2019.

SANTOS, J. G. et al. Análise de dados: comparação entre as diferentes perspectivas metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Rev Esc Enferm USP.** v. 52, n. s/n, p. 1-9, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v52/0080-6234-reeusp-S1980-220X2017021803303.pdf>>. Acesso em: 29 nov. 2019.

SANTOS, R. L. et al. Avaliação do conhecimento do paciente renal crônico em tratamento conservador sobre modalidades dialíticas. **Rev enferm UFPE on line.** V. 9, n 2, p 651-60, 2015. Disponível em: <<file:///C:/Users/User/Downloads/10384-21169-1-PB.pdf>>. Acesso em: 04 dez. 2019.

SERRALDE, E. C.; ANTONIO, G. C. Dimensiones de la satisfacción del paciente de los pacientes con insuficiencia renal crónica respecto a la calidad del cuidado de enfermería. **Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc.** v. 25, n. 4, p. 271-8, 2017. Disponível em: <<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriamss/eim-2017/eim174e.pdf>>. Acesso em: 24 ago. 2019.

SILVA, C. C.; KALHIL, J. B. A aprendizagem da genética à luz da Teoria Fundamentada: um ensaio preliminar. **Ciênc. Educ., Bauru.** v. 23, n. 1, p. 125-40, 2017. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/2510/251049988008.pdf>>. Acesso em: 24 nov. 2019.

SILVA, C. F. et al. Vivenciando o tratamento hemodialítico pelo portador de insuficiência renal crônica. **Revista Cubana de Enfermería.**, v. 30, n. 3, p. 1-13, 2014. Disponível em: <<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/316/95>>. Acesso em: 07 nov. 2019.

SILVA, C. T.; CHRISTOVAM, B. P. As ações de gerência do cuidado em serviço de hemodiálise: Revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line.** v. 9, n. 8, p. 8890-8, 2015. Disponível em:

<<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10675/11719>>. Acesso em 18 jan. 2019.

SILVA, D. M. **A enfermagem e o indivíduo em terapia hemodialítica para proposição de cuidado humano em sua dimensão estética: uma abordagem fenomenológica**. 2018. 195 f. tese (Doutorado em ciências do cuidado em saúde) - Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018. Disponível em: <<https://app.uff.br/riuff/bitstream/1/7247/1/Dejanilton%20Melo%20da%20Silva.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

SILVA, D. M. et al. Satisfação dos pacientes com a técnica de buttonhole. **Cogitare Enferm.** v. 20, n. 3, p. 483-8, 2015. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/41576/26299>>. Acesso em: 16 dez. 2019.

SILVA, E. M. et al. Terapia renal substitutiva na perspectiva dos cuidadores. **Revista UNINGÁ Review.**, v. 28, n. 1, p. 78-82, 2016. Disponível em: <<http://revista.uninga.br/index.php/uningareviews/article/view/1844/1444>>. Acesso em: 07 dez. 2019.

SILVA, J. C.; PAIVA, S. C.; ALMEIDA, R. J. Hemodiálise e seus impactos psicossociais em mulheres em idade fértil. **Saúde (Santa Maria)**. v. 43, n. 1, p. 189-98, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/23662/pdf>>. Acesso em: 29 dez. 2019.

SILVA, R. R. et al. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Revista Escola ANNA NERY**, v. 20, n. 1, p. 147, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0147.pdf>>. Acesso em: 22 out. 2019.

SIQUEIRA, F. D.; STUMM, M.F. **Análise do perfil de familiares de pacientes em tratamento dialítico**. Rio Grande do Sul: UNIJUI, 2015. Relatório técnico científico. Disponível em: <[file:///C:/Users/User/Downloads/5400-Texto%20do%20artigo-23295-1-10-20150831%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/5400-Texto%20do%20artigo-23295-1-10-20150831%20(2).pdf)>. Acesso em: 20 nov. 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/institucional/compreendendo-os-rins/>>. Acesso em: 02 jan. 2020.

SOUZA, A. M. et al. Transplante renal: vivência de homens em hemodiálise inscritos na lista de espera. **Rev Rene**. v. 16, n. 1, p. 11-20, 2015. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/3240/324036185003.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2020.

SOUZA, I. P. et al. Genograma e ecomapa como ferramentas para compreensão do cuidado familiar no adoecimento crônico de jovem. **Revista Texto Contexto Enferm.**, v. 25, n. 4, p. 2-10, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n4/pt_0104-0707-tce-25-04-1530015.pdf>. Acesso em: 16 dez. 2019.

SOUZA, J. G.; DEVEZAS, A. L.; SANTOS, L. S. Avaliação da espiritualidade e religiosidade de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. **Arq Med Hosp Fac Cienc Med Santa Casa São Paulo.**, v. 63, n. 3, p. 160-7, 2018. Disponível em: <<http://arquivosmedicos.fcmsantacasasp.edu.br/index.php/AMSCSP/article/view/484/646>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. Tradução (espanhol) de ZIMERMAN. **Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.** 1. ed. Antioquia: Editorialudea, 2002.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SULLON, R. R. **Estilos de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica con tratamiento de hemodiálisis en un Hospital Nacional- 2015.** 103f. Trabalho de Graduação (Licenciada em Enfermeria) – Facultad de Medicina, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima- Perú, 2016. Disponível em: <<http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/4695>>. Acesso em: 01 out. 2019.

TAVARES, J. B. et al. Diálise peritoneal: cuidado familiar ao cliente renal crônico em tratamento no domicílio. **Revista Reben.** v. 69, n. 6, p. 1172-8, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n6/0034-7167-reben-69-06-1172.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2019.

TAYABAS, L. T.; PONCE, K. P.; IBARRA, L. H. Cuidado coordenado hospital-domicílio para pacientes renais em hemodiálise sob a perspectiva do profissional de enfermagem. **Rev Latino-Am. Enfermagem.**, v. 23, n 2, p 1-9, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000200007&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 07 nov. 2019.

TELLEZ, C.; BOITA, E. R. Importância da terapia nutricional com ênfase no cálcio, fósforo e potássio no tratamento da doença renal crônica. **Perspectiva, Erechim.** v. 39, n. 145, p. 143-54, 2015. Disponível em: <http://www.uricer.edu.br/site/pdfs/perspectiva/145_489.pdf>. Acesso em: 02 jan. 2020.

TEODOZIO, A. O. et al. O papel do enfermeiro nos cuidados e orientações frente ao portador de insuficiência renal crônica. **Revista Hórus.** v. 13, n. 1, p. 14-27, 2018. Disponível em: <<http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/revistahorus/article/viewFile/4421/47964928>>. Acesso em: 29 dez. 2019.

TREVIN, G. M. et al. Funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico. **Multimed. Revista Médica. Granma.** v. 20, n. 1, 2016. Disponível em: <<http://www.medigraphic.com/pdfs/multimed/mul-2016/mul161g.pdf>>. Acesso em: 16 set. 2019.

TURRADO, M. S.; PEREZ, L. G.; DOMINGUEZ, C. C. Factores que influyen en la satisfacción del paciente de diálisis con enfermería. **Revista Enferm Nefrol.**, v. 20, n. 1, 2017. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842017000100009>. Acesso em: 17 ago. 2019.

UEMA, R. T.; PUPULIM, J. S. Percurso e expectativa de vida do indivíduo em tratamento hemodialítico. **Rev enferm UFPE on line.** v. 9, n. 10, p. 1500-8, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/10864/12094>>. Acesso em: 03 dez. 2019.

VANEGAS, H. P. Cuidado humanizado: un desafio para el profesional de enfermería. **Revista REVISALUD Unisucre.** v. 3, n. 1, p. 26-30, 2017. Disponível em: <<https://revistas.unisucre.edu.co/index.php/revisalud/article/view/575/620>>. Acesso em: 21 ago. 2019.

VARELA, Y. P. et al. Calidad de vida del adulto com insuficiencia renal crónica, una mirada bibliografica. **Revista Duazary.** v. 12, n. 2, p. 157-63, 2015. Disponível em: <<http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/1473/861>>. Acesso em: 20 ago. 2019.

VERAS, S. C. et al. O cuidado da enfermeira à dimensão espiritual da pessoa idosa hospitalizada. **Rev Bras Enferm.**, v. 72, n. 2, p. 247-54, 2019. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/Nurse_care_for_the_hospitalized_elderlys_spiritua.pdf>. Acesso em: 26 dez. 2019.

VIERA, M. S. **Indivíduo submetido à hemodiálise: a percepção de mudanças na qualidade de vida.** 2016, 27 F. trabalho de graduação (Bacharelado em Enfermagem) – Curso de enfermagem, Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul, 2016. Disponível em: <<https://repositorio.unisc.br/jspui/bitstream/11624/1191/1/Maura%20Santelmo.pdf>>. Acesso em: 06 dez. 2019.

VILCA, E. A.; SANCHEZ, R. M. **Vivência del paciente com insuficiencia renal crónica em hemodialisis en un Hospital público de trujillo.** 150f. Tese (Enfermero especialista en nefrología) – Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Trujillo, Trujillo- Perú, 2015. Disponível em: <<http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/8852/2E%20348.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 01 out. 2019.

WALDOW, V. R. Enfermagem: a prática do cuidado sob o ponto de vista filosófico. **Red de revistas científicas de America Latina y el Caribe, Espanha y Portugal.** v. 17, n. 1, p. 13-25, 2015. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/pgenfermagem/files/2018/04/Enfermagem-a-pr%C3%A1tica-do-cuidado-sob-o-ponto-de-vista-filos%C3%B3fico.pdf>>. Acesso em: 21 ago. 2019.

XAVIER, S. S et al. Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica. **Revista interface comunicação saúde e educação.** v. 22, n. 66, p. 841-51, 2018.

Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/icse/2018.v22n66/841-851/pt>>. Acesso em: 02 Dez 2019.

XAVIER, B. L.; SANTOS, I.; SILVA, F. C. Promovendo autocuidado em clientes em hemodiálise: aplicação do diagrama de Nola pender. **J. res.: fundam. care. Online.** v. 9, n. 2, p. 545-50, 2017. Disponível em: <https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/5968/pdf_1>. Acesso em: 13 dez. 2019.

ZIMMER, Z. et al. Spirituality, religiosity, aging and health in global perspective: A review. **SSM - Population Health.** v 2, p. 373-81, 2016. Disponível em: <<file:///C:/Users/User/Downloads/Zimmeretal2016SSM-PH-Spiritualityreligiosityhealthreview.pdf>>. Acesso em: 26 dez. 2019.

APÊNDICE 1 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O GRUPO AMOSTRAL PACIENTES

Iniciais: _____ Data: ____/____/_____

Idade: _____ Sexo: _____ Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____

Tempo de tratamento: _____

- 1). Poderia me dizer como é para você ter começado a receber hemodiálise.
- 2). Você pode me contar como é o dia que você recebe o tratamento? Exemplifique o que você faz desde o momento em que acorda até o final do dia.
- 3). Você pode me dizer o que você faz no dia em que não recebe tratamento? Exemplifique o que você faz desde o momento em que acorda até o final do dia.
- 4). Como você se cuida após começar a receber o tratamento de hemodiálise?
- 5). Pode me dizer o que você pensa do fato de ter que cuidar de si mesmo?
- 6) O que você faz durante a hemodiálise? O que acontece durante esse tempo com seus cuidados?
- 7). Após iniciar este tratamento, houve alguma ocasião em que você precisava de alguém para seus cuidados? Como você fez? Nos casos em que você recebeu ajuda para seus cuidados, como percebeu esses cuidados? Pode me dizer alguma ocasião em particular?
- 8). Mais alguma coisa que você gostaria de me contar sobre este período em que você recebeu o tratamento de hemodiálise?

APÊNDICE 2 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O GRUPO AMOSTRAL FAMILIARES DOS PACIENTES

Iniciais: _____ Data: ____/____/____

Idade: _____ Sexo: _____ Escolaridade: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____

Tempo cuidando de paciente em HD: _____

1). Poderia me dizer como é para você seu familiar ter começado a receber hemodiálise?

2). Você pode me contar como é o dia em que você acompanha seu familiar no tratamento? Exemplifique o que vocês fazem desde o momento em que chegam até aqui e as rotinas durante e até o final do dia.

3). Você pode me dizer o que você ou vocês fazem no dia em que seu familiar não recebe tratamento? Exemplifique o que vocês fazem desde o momento em que acordam até o final do dia.

4) O que é para você ter que cuidar de seu familiar? Como você acha que ele percebe os cuidados que você tem com ele?

5). Você pode me dizer sobre o que acontece no momento em que você faz algum cuidado?

6). Em algum momento você precisou de ajuda para cuidar do seu familiar? Como você fez?

7). Mais alguma coisa que você gostaria de me contar sobre este período em que você vem acompanhando seu familiar nessa situação?

APÊNDICE 3 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA O GRUPO AMOSTRAL EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

- 1). Pode me contar como você acha que é para o paciente fazer HD? Quais sentimentos você percebe no paciente no começo da HD?
- 2). Quais são as medidas que ele toma nesse momento para se ajustar ao tratamento de HD?
- 3). Como o senhor acha que o paciente aprende as medidas para se ajustar ao tratamento?
- 4) O senhor acha que acontece alguma mudança no estilo de vida do paciente?
Quais são essas mudanças?
- 5). Quais necessidades você percebe que o paciente começa a ter a partir do tratamento?
- 6) O que faz o paciente para suprir essas necessidades? Quais coisas você acha que o paciente precisa para suprir tais necessidades?
- 7) O que faz o paciente quando requer atenções de você como profissional? Como você acha que influenciam as suas atenções na vivência do cuidado do paciente em HD?
- 8). Quais são suas percepções do desenvolvimento das inter-relações do paciente com a família e/ou entorno mais próximo durante o tratamento?
- 9). Qual é a sua opinião sobre o relacionamento do paciente com o profissional da saúde?
- 10). Qual você acha que é a perspectiva que o paciente tem da vida após ter começado HD?
- 11). Mais alguma coisa que você acha importante que você gostaria de acrescentar?

ANEXO 1- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITE DE ÉTICA

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.971.965

não acarretando malefícios e prejuízos monetários e morais, obedecendo aos critérios exigidos na Resolução CNS 466/12 do Conselho

Nacional de Saúde e da Resolução do Conselho Nacional de Saúde 510/2016. Os participantes poderão sofrer riscos emocionais decorrentes da rememoração de momentos importunos durante a realização da entrevista, que serão minimizados com o preparo do pesquisador, autonomia para encerrar a entrevista a qualquer momento e anonimato. Os benefícios são provenientes do aperfeiçoamento do cuidado ao paciente em hemodiálise, mediante as evidências científicas da literatura, e explicitação da experiência dos pacientes que a vivenciam, com o intento de aprimoramento das ações de saúde dos profissionais envolvidos neste contexto, contribuindo para uma nova perspectiva na vivência no âmbito da nefrologia. O benefício poderá ocorrer também, mediante a conclusão da pesquisa e publicação dos resultados que podem vir a propor contribuições para o cuidado dos pacientes em hemodiálise, na medida em que entendese como ocorre está experiência de cuidado por parte do paciente".

Os pesquisadores adicionam como benefício direto aos pacientes em hemodiálise a possibilidade "de aperfeiçoar o atendimento e orientação das necessidades do paciente e seus familiares".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Esta pesquisa faz parte da linha de pesquisa "Processo de cuidar em Saúde e Enfermagem", vinculada ao grupo de pesquisa NEPECHE (Núcleo de Estudo, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem) do PPGENF (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem) da UFPR (Universidade Federal do Paraná).

Ser portador de uma patologia crônica implica em alterações de vários aspectos da vida diária, além de mudanças físicas, observam-se mudanças nas dimensões psicológicas, mentais e espirituais (LLEIXA et al., 2016). Este fato demonstra a importância deste estudo ter uma abordagem humanista, científica, tornando o indivíduo o protagonista principal, com possibilidade

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram originalmente anexados

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3380-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

Continuação do Parecer: 2.971.965

Pendências atendidas. Protocolo em condições de aprovação

- É obrigatório retirar na secretaria do CEP/SD uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com carimbo onde constará data de aprovação por este CEP/SD, sendo este modelo reproduzido para aplicar junto ao participante da pesquisa.

*Em caso de projetos com Coparticipantes que possuam Comitês de Ética, seu TCLE somente será liberado após aprovação destas instituições.

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa (Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS).

Favor agendar a retirada do TCLE pelo telefone 41-3360-7259 ou por e-mail cometica.saude@ufpr.br, necessário informar o CAAE.

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: www.cometica.ufpr.br (obrigatório envio)

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1211444.pdf	15/10/2018 17:25:57		Aceito
Outros	joscartarespostaspendencias.docx	15/10/2018 17:25:08	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	tcleparafamiliarescorrigido.docx	15/10/2018 17:24:33	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	tclepacientescorrigido.docx	15/10/2018 17:24:02	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLEPARAPACIENTES.docx	13/09/2018 16:31:26	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

**UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -**



Continuação do Parecer: 2.9/1.866

Ausência	TCLEPARAPACIENTES.docx	13/09/2018 16:31:26	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	cheklist13092018cep.pdf	13/09/2018 16:29:54	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetocepjose13092018.doc	13/09/2018 16:25:54	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	ANALISEDEMERITOCIENTIFICOPDF.p df	13/09/2018 16:20:44	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	TCLEPARAFAMILIARES.docx	13/09/2018 16:13:36	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	COPARTICIPANTE.pdf	13/09/2018 15:58:37	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	concordanciadoservicoenvolvidoinstituto dorim.pdf	10/09/2018 21:52:37	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	Joseata.pdf	03/09/2018 23:21:25	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Folha de Rosto	Josefolhaderosto.pdf	03/09/2018 23:20:35	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	TERMODECONFIDENCIALIDADE.pdf	01/09/2018 23:12:06	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAINICI ODAPESQUISA.pdf	01/09/2018 23:11:38	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	ENCAMINHAMENTOAOCEPJOSE.pdf	01/09/2018 23:11:10	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	DECLARACAODEUSOESPECIFICO.pdf	01/09/2018 23:10:39	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	DECLARACAODETORNARPUBLICOO SDADOS.pdf	01/09/2018 23:09:42	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito
Outros	DECLARACAODERESPONSABILIDAD E.pdf	30/08/2018 16:18:24	MARIA RIBEIRO LACERDA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 19 de Outubro de 2018

Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.seudo@ufpr.br

ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PACIENTES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PACIENTES

Eu, José Baudilio Belzárez Guedez, mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, sob orientação da Profa. Dra. Maria Ribeiro Lacerda, docente e pesquisadora da Universidade Federal do Paraná, convidamos o senhor (a), paciente do Instituto do Rim do Paraná (IRPR), a participar de um estudo intitulado “Pacientes em hemodiálise: vivência do cuidado”, com o objetivo de conhecer a sua experiência do cuidado em hemodiálise.

Caso o senhor (a) participe da pesquisa, será necessário responder a uma entrevista semiestruturada (perguntas) sobre sua experiência de cuidado durante seu tratamento, que será aplicado pelo Enfermeiro José Baudilio Belzárez Guedez, com duração média de 60 a 90 minutos. Estas atividades acontecerão nas instalações do Instituto do Rim do Paraná, na data e horário acordados anteriormente, a fim de não prejudicar suas atividades. Sua participação é voluntária, e o senhor (a) poderá se recusar a participar no momento em que o senhor assim o desejar e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

É possível que durante a entrevista o senhor (a) experimente algum desconforto, constrangimento pela rememoração de fatos ocorridos em sua vida. Caso isso ocorra, a entrevista será interrompida, podendo ocorrer novo agendamento para sua participação ou desistência, caso seja este seu desejo. O senhor (a) terá autonomia para encerrar a entrevista a qualquer momento e o anonimato é garantido a todo momento.

Sua participação é muito importante e trará benefícios, pois será possível entender melhor como é a percepção sobre o cuidado ao paciente que recebe hemodiálise, para que o trabalho de saúde em situações observadas neste contexto evolua e, assim, seja possível aperfeiçoar o atendimento e a orientação das necessidades do paciente e seus familiares.

Os pesquisadores José Baudilio Belzárez Guedez e Dra. Maria Ribeiro Lacerda, responsáveis por este estudo, poderão ser localizados na Avenida Prefeito Lothario Meissner, 3400 – Jardim Botânico, Curitiba-PR, no Bloco Didático II, terceiro andar, sala 2, no horário das 08 às 17 h de segunda a sexta-feira, ou ainda contatados pelo telefone (41) 99823-1843 (41) 99979-0205, respectivamente, ou pelos e-mails josebelzarez@gmail.com, mrlacerda55@gmail.com para esclarecer eventuais dúvidas que o senhor (a) possa ter e lhe fornecer as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado do estudo.

Sua participação neste estudo é voluntária e se o senhor (a) não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir no momento em que o senhor assim o desejar e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado. Seu [atendimento e/ou tratamento] está garantido e não será interrompido caso o senhor (a) desista de participar.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas somente pelos pesquisadores. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada para que a sua **identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade**. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, mas, sim, um código.

O material obtido durante as entrevistas será utilizado unicamente para essa pesquisa e será descartado ao término do estudo, dentro de 60 meses.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e o senhor (a) não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

O senhor (a) terá a garantia de que se problemas ocasionados durante a realização da entrevista, tais como lembranças de momentos desagradáveis, insatisfação em fazer parte deste estudo, acontecerem a entrevista será interrompida, podendo ocorrer novo agendamento para sua participação ou desistência caso seja este seu desejo. O senhor (a) terá autonomia para encerrar a entrevista a qualquer momento, sem prejuízos ou danos, sendo e anonimato garantido a todo momento.

Eu, _____
li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e o objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no momento que o eu assim o desejar sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Curitiba, ___ de _____ de 2018.

Nome e assinatura do participante da pesquisa

Jose Baudilio Belzárez Guedez
Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD Rua Padre Camargo, 285 |
têreo |Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 | cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259.

ANEXO 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA FAMILIARES DE PACIENTES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA FAMILIARES

Eu, José Baudilio Belzárez Guedez, mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, sob orientação da Profa. Dra. Maria Ribeiro Lacerda, docente e pesquisadora da Universidade Federal do Paraná, convidamos o senhor (a), familiar de paciente do Instituto do Rim do Paraná (IRPR), a participar de um estudo intitulado “Pacientes em hemodiálise: vivência do cuidado.” Com o objetivo de conhecer sua experiência de cuidado como familiar de paciente em hemodiálise.

Caso o senhor (a) participe da pesquisa, será necessário responder a uma entrevista semiestruturada (perguntas) sobre a experiência de cuidado do seu familiar durante seu tratamento, que será aplicado pelo Enfermeiro José Baudilio Belzárez Guedez, com duração média de 60 a 90 minutos. Estas atividades acontecerão nas instalações do Instituto do Rim do Paraná, na data e horário acordados anteriormente, a fim de não prejudicar suas atividades. Sua participação é voluntária, e o senhor (a) poderá se recusar a participar no momento que o senhor assim o desejar e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

É possível que durante a entrevista o senhor (a) experimente algum desconforto, constrangimento pela rememoração a fatos ocorridos em sua vida. Caso isso ocorra, a entrevista será interrompida, podendo ocorrer novo agendamento para sua participação ou desistência caso este seja seu desejo. O senhor (a) terá autonomia para encerrar a entrevista a qualquer momento e anonimato garantido a todo momento.

Sua participação é muito importante e trará benefícios, pois será possível entender melhor como é a percepção sobre o cuidado ao paciente que recebe hemodiálise, para que o trabalho de saúde em situações observadas neste contexto evolua e, assim, seja possível aperfeiçoar o atendimento e a orientação das necessidades do paciente e seus familiares.

Os pesquisadores José Baudilio Belzárez Guedez e Dra. Maria Ribeiro Lacerda, responsáveis por este estudo, poderão ser localizados na Avenida Prefeito Lothario Meissner, 3400 – Jardim Botânico, Curitiba-PR, no Bloco Didático II, terceiro andar, sala 2, no horário das 08 às 17 h de segunda a sexta-feira, ou ainda pelo telefone (41) 99823-1843 (41) 3361-3752, respectivamente, ou pelos e-mails josebelzarez@gmail.com, mrlacerda55@gmail.com para esclarecer eventuais dúvidas que o senhor (a) possa ter e lhe fornecer as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

Sua participação neste estudo é voluntária e se o senhor (a) não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir no momento que o senhor assim o desejar e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado. O atendimento e/ou tratamento do seu familiar estará garantido e não será interrompido caso o senhor (a) desista de participar.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas somente pelos pesquisadores. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que sua **identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade**. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, mas, sim, um código.

O material obtido durante as entrevistas será utilizado unicamente para essa pesquisa e será descartado ao término do estudo, dentro de 60 meses.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e o senhor (a) não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

O senhor (a) terá a garantia de que se problemas ocasionados durante a realização da entrevista, tais como lembranças de momentos desagradáveis, insatisfação em fazer parte deste estudo, acontecerem, a entrevista será interrompida, podendo ocorrer novo agendamento para sua participação ou desistência caso este seja seu desejo. O senhor (a) terá autonomia para encerrar a entrevista a qualquer momento, sem prejuízos ou danos e anonimato garantido a todo momento.

Eu, _____ li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no momento que eu assim o desejar sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Curitiba, ___ de _____ de 2018.

Nome e Assinatura do participante da pesquisa

Jose Baudilio Belzárez Guedez
Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD Rua Padre Camargo, 285 | térreo | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 | cometica.saude@ufpr.br – telefone (041) 3360-7259.

ANEXO 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA EQUIPE MULTIPROFSSIONAL

Eu, José Baudilio Belzárez Guedez, mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, sob orientação da Profa. Dra. Maria Ribeiro Lacerda, docente e pesquisadora da Universidade Federal do Paraná, convidamos o senhor (a), integrante da equipe multiprofissional do Instituto do Rim do Paraná (IRPR), a participar de um estudo intitulado “Pacientes em hemodiálise: vivência do cuidado”, com o objetivo de conhecer a experiência de cuidado como profissional de saúde em hemodiálise.

Caso o senhor (a) participe da pesquisa, será necessário responder a uma entrevista semiestruturada (perguntas) sobre a sua experiência de cuidado dos pacientes em hemodiálise que voc atende, o que será aplicado pelo Enfermeiro José Baudilio Belzárez Guedez, com duração média de 60 a 90 minutos. Estas atividades acontecerão nas instalações do Instituto do Rim do Paraná, na data e horário acordados anteriormente, a fim de não prejudicar suas atividades. Sua participação é voluntária, e o senhor (a) poderá se recusar a participar no momento que o senhor assim o desejar e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

É possível que durante a entrevista o senhor (a) experimente algum desconforto, constrangimento pela rememoração de fatos ocorridos em sua vida. Caso isso ocorra, a entrevista será interrompida, podendo ocorrer novo agendamento para sua participação ou desistência caso este seja seu desejo. O senhor (a) terá autonomia para encerrar a entrevista a qualquer momento e anonimato garantido a todo momento.

Sua participação é muito importante e trará benefícios, pois será possível entender melhor como é a percepção sobre o cuidado ao paciente que recebe hemodiálise, para que o trabalho de saúde em situações observadas neste contexto evolua e, assim, seja possível aperfeiçoar o atendimento e a orientação das necessidades do paciente e seus familiares.

Os pesquisadores José Baudilio Belzárez Guedez e Dra. Maria Ribeiro Lacerda, responsáveis por este estudo, poderão ser localizados na Avenida Prefeito Lothario Meissner, 3400 – Jardim Botânico, Curitiba-PR, no Bloco Didático II, terceiro andar, sala 2, no horário das 08 às 17 h de segunda a sexta-feira, ou ainda contatados pelo telefone (41) 99823-1843 (41) 99979-0205, respectivamente, ou pelos e-mails josebelzarez@gmail.com, mrlacerda55@gmail.com para esclarecer eventuais dúvidas que o senhor (a) possa ter e lhe fornecer as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

Sua participação neste estudo é voluntária e se o senhor (a) não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir no momento que o senhor assim o desejar e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado. Seu [atendimento e/ou tratamento] está garantido e não será interrompido caso o senhor (a) desista de participar.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas somente pelos pesquisadores. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que sua **identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade**. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, mas, sim, um código.

O material obtido durante as entrevistas será utilizado unicamente para essa pesquisa e será descartado ao término do estudo, dentro de 60 meses.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e o senhor (a) não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

O senhor (a) terá a garantia de que se problemas ocasionados durante a realização da entrevista, tais como lembranças de momentos desagradáveis, insatisfação em fazer parte deste estudo, acontecerem, a entrevista será interrompida, podendo ocorrer novo agendamento para sua participação ou desistência caso este seja seu desejo. O senhor (a) terá autonomia para encerrar a entrevista a qualquer momento, sem prejuízos ou danos e anonimato garantido a todo momento.

Eu, _____ li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e o objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no momento que eu assim o desejar sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Curitiba, ____ de _____ de 2019.

Nome e Assinatura do participante da pesquisa

Jose Baudilio Belzárez Guedez
Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR