



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE
FACULDADE DE ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE BACHARELADO E LICENCIATURA EM ENFERMAGEM**

BRENDA MARIA TAVARES DO NASCIMENTO

**IMPLICAÇÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA NA VIDA DO PACIENTE APÓS O
DIAGNÓSTICO**

MOSSORÓ

2023

BRENDA MARIA TAVARES DO NASCIMENTO

**IMPLICAÇÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA NA VIDA DO PACIENTE APÓS O
DIAGNÓSTICO**

Monografia apresentada à Universidade do Estado do Rio Grande do Norte - UERN - como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel e Licenciado em Enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. Alcivan Nunes Vieira

MOSSORÓ

2023

© Todos os direitos estão reservados a Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. O conteúdo desta obra é de inteira responsabilidade do(a) autor(a), sendo o mesmo, passível de sanções administrativas ou penais, caso sejam infringidas as leis que regulamentam a Propriedade Intelectual, respectivamente, Patentes: Lei nº 9.279/1996 e Direitos Autorais: Lei nº 9.610/1998. A mesma poderá servir de base literária para novas pesquisas, desde que a obra e seu(a) respectivo(a) autor(a) sejam devidamente citados e mencionados os seus créditos bibliográficos.

Catálogo da Publicação na Fonte.
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.

N244i Nascimento, Brenda Maria Tavares do
Implicações da Doença Renal Crônica na vida do
paciente após o diagnóstico. / Brenda Maria Tavares do
Nascimento. - Mossoró, 2023.
51p.

Orientador(a): Prof. Dr. Alcivan Vieira Nunes.
Monografia (Graduação em Enfermagem).
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.

1. Doença Renal Crônica. 2. Nefropatia Crônica. 3.
Hemodiálise. 4. Perfil de Impacto da Doença. 5.
Enfrentamento. I. Nunes, Alcivan Vieira. II. Universidade
do Estado do Rio Grande do Norte. III. Título.

O serviço de Geração Automática de Ficha Catalográfica para Trabalhos de Conclusão de Curso (TCC's) foi desenvolvido pela Diretoria de Informatização (DINF), sob orientação dos bibliotecários do SIB-UERN, para ser adaptado às necessidades da comunidade acadêmica UERN.

BRENDA MARIA TAVARES DO NASCIMENTO

**IMPLICAÇÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA NA VIDA DO PACIENTE APÓS O
DIAGNÓSTICO**

Monografia apresentada à Universidade do Estado do Rio Grande do Norte - UERN - como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel e Licenciado em Enfermagem.

Aprovada em: ____ / ____ / ____.

Banca examinadora

Prof. Dr. Alcivan Vieira Nunes (Orientador)
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN

Prof.^a Dr^a. Kalidia Felipe de Lima Costa (Examinadora)
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN

Ma. Luana Adrielle Leal Dantas (Examinadora)
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN

Ao meu tio, Thiago Odílio, pelo exemplo de força e coragem ao lidar com as mudanças trazidas pela Doença Renal Crônica e, por mesmo sem intenções, ensinar o real significado da palavra resiliência.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Deus, por ser minha âncora nos momentos de cansaço e pela força para superar as adversidades inerentes à vida acadêmica.

Ao meu pai e minha mãe, que são as razões pelas quais desistir nunca foi uma opção, por entenderem minhas ausências nos momentos em família; por acreditarem no meu potencial e, sobretudo, não medirem esforços para me proporcionar o melhor ensino; pelo suporte e assistência sempre que precisei.

Às minhas irmãs, Bruna e Bianca, pelo apoio, pelas risadas e descontrações quando a tensão era evidente.

Às minhas tias e avós que, mesmo distante, contribuíram com a minha formação.

Ao meu noivo, Cristian, pela compreensão quando o cansaço mental e os deveres nos distanciavam. Pela indiscutível disposição em me ajudar na elaboração deste trabalho e, principalmente, por sonhar e vivenciar comigo cada fase da minha vida acadêmica.

Aos meus professores, que foram excepcionais para que eu chegasse até aqui com o sentimento de dever cumprido, e ao meu orientador Alcivan, pelos ensinamentos; pela disponibilidade mesmo fora de hora; pelo acolhimento de todas as minhas ideias; e por acreditar e confiar no meu potencial delegando a mim funções que exigiam responsabilidades; minha eterna gratidão por tornar minha jornada acadêmica mais completa.

Aos renais crônicos que se dispuseram a participarem desta pesquisa, pela colaboração e disposição no processo de obtenção de dados. Aos colaboradores do Hospital do Rim, principalmente Patrícia (coordenadora) e Luana (Enfermeira), que tornaram possível essa pesquisa e me ajudaram sempre que solicitadas, gratidão.

E, por fim, às minhas amigas Nicole, Lícia, Mariana, Allana, Magda e Alrivânia, que contribuíram tornaram mais fácil a caminhada ao longo desses quase 5 anos. Obrigada pelos momentos, conselhos, risadas, ajudas, carões e, principalmente, pelo ombro amigo nos momentos de angústia.

RESUMO

Objetivos: analisar as implicações da Doença Renal Crônica na vida do paciente após o seu diagnóstico; identificar os aspectos da vida que sofreram mudanças após o início da hemodiálise. Método: estudo qualitativo realizado por meio de entrevistas realizadas junto aos pacientes atendidos em um serviço de hemodiálise; os dados foram submetidos à análise de Bardin. Resultados: as implicações estão situadas no estilo de vida, no padrão alimentar e de ingestão hídrica; na liberdade e na autonomia de locomoção, nos relacionamentos afetivos, na condição laboral, na convivência familiar e no aspecto financeiro. As experiências foram relatadas com esperança, entusiasmo e ainda com estigmas; identificou-se o sentimento de que a vida não se limita ao tratamento. Conclusão: o diagnóstico da Doença Renal Crônica e o tratamento dialítico tem implicações no contexto familiar, mudanças corporais e nas atividades laborais. Há uma perspectiva singular de convívio com a doença e com o seu tratamento.

Palavras-chave: doença renal crônica; conhecimentos, atitudes e práticas em saúde; hemodiálise; perfil de impacto da doença; enfrentamento.

ABSTRACT

Objective: to analyze the implications of Chronic Kidney Disease in the life of the patient after its diagnosis; identify the aspects of life that have undergone changes after the start of hemodialysis. Method: qualitative study conducted through interviews conducted with patients treated in a hemodialysis service; the data were submitted to Bardin analysis. Results: the implications are situated in lifestyle, dietary pattern and water intake; in the freedom and autonomy of locomotion, in affective relationships, in the working condition, in family life and in the financial aspect. The experiences were reported with hope, enthusiasm and even with stigmas; The feeling that life is not limited to treatment was identified. Conclusion: the diagnosis of Chronic Kidney Disease and dialysis treatment have implications in the family context, body changes and work activities. There is a unique perspective of living with the disease and its treatment.

Keywords: chronic kidney disease; health knowledge, attitudes, practice; hemodialysis; disease impact profile; coping.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
1.2 Problema.....	12
1.3 Pressupostos	12
1.4 Justificativa	12
1.5 Relevância	13
2 OBJETIVOS	14
2.1 Objetivo geral	14
2.2 Objetivos específicos	14
3 MÉTODO	15
3.1 Tipo de Pesquisa	15
3.2 Local da Pesquisa e Período	15
3.3 População e Amostra	15
3.4 Coleta de Dados	16
3.5 Análise dos Dados	17
3.6 Procedimentos Éticos	18
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	19
4.1 Convivendo com a DRC na diálise: relato de observações	19
4.2 Impacto do diagnóstico na vida	19
4.3 Impacto da DRC na vida	25
4.3.1 Perda da Liberdade	26
4.3.2 Impacto Financeiro	27
4.3.3 Mudanças no padrão alimentar e hídrico.....	30
4.3.4 Mudanças Corporais.....	31
4.3.5 Mudanças no relacionamento afetivo	33
4.4 Impacto no convívio familiar.....	34
4.5 Adaptação aos acessos de hemodiálise.....	35
4.6 A DRC sem sacrifícios.....	38
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	40
REFERÊNCIAS	41
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	45

APÊNDICE B – Roteiro semiestruturado para a entrevista	48
ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa	49

1 INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) é definida como uma anormalidade renal estrutural ou de função, caracterizada pela perda progressiva da função, havendo diminuição da Taxa de Filtração Glomerular (TFG) para $< 60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$ e outras alterações detectáveis a nível de exames laboratoriais, presente por mais de 03 meses, com implicações para a saúde. Pode ser classificada a partir da causa, TFG e presença ou não de albuminúria (KDIGO, 2012).

Dessa forma, devido à falência renal os rins não conseguem absorver a água da urina para reduzir seu volume e a torna concentrada, em seguida, a capacidade renal de excretar os ácidos normalmente produzidos pelo corpo diminui e o sangue fica mais ácido. Por consequência, ocorrem diversas alterações, tais como: anemia; uremia; aumento da pressão arterial; altos níveis de resíduos metabólicos; aumento dos níveis de triglicédeos, entre outras alterações que irão desencadear sintomas que podem incluir fadiga, náusea, inchaço do corpo, espasmo muscular e câibras (MALKINA, 2021).

Estes fatores associados fazem com que o paciente necessite se submeter à Terapia Renal Substitutiva (TRS). Nesse caso, a hemodiálise (HD) é uma das principais escolhas na TRS e, para sua realização, faz-se necessário um acesso vascular, que pode ser uma fístula arteriovenosa (FAV) ou um cateter de veia central (CVC) de duplo lúmen. Os acessos podem ser temporários ou permanentes, variando de dias a alguns meses (enquanto se espera por uma maturação de FAV) (LIMA *et al.*, 2022).

De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2022), durante o programa dialítico há uma perda significativa de proteínas; então o paciente passa por um controle na ingestão destes nutrientes a fim de se evitar desnutrição. Outras substâncias cujo consumo precisa ser reduzido e controlado são o fósforo e o potássio, priorizando uma dieta mais saudável, equilibrada e que gere menos sobrecarga metabólica para os rins.

Essas mudanças dietéticas podem impactar também no risco de se desenvolver outras patologias, graças às mudanças no perfil alimentar e no próprio estilo de vida em prol da efetividade do tratamento dialítico. Como exemplos, destacam-se: o abandono ou a diminuição na ingestão de álcool; redução do consumo dos alimentos industrializados e do tabaco; essas mudanças reduzem consideravelmente o risco de doenças como a Diabetes Mellitus e doenças

relacionadas ao sistema cardiovascular (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2022).

Ainda em decorrência da instalação da DRC e da adaptação à terapia dialítica algumas transformações corporais tornam-se evidentes, como por exemplo: a coloração amarelada da pele, emagrecimento e cicatrizes decorrentes da fístula arteriovenosa. Nessa perspectiva, sob a ótica do paciente, essas alterações interferem no estabelecimento de vínculos afetivos, segundo seus processos de enfrentamento e adaptação (RAMIREZ E SOLANO, 2018).

Há relatos de pacientes que afirmam sentir que, por estarem nessa condição, ninguém presta atenção neles e que não são atraentes o suficiente para estabelecer relacionamentos que vão além de uma simples amizade. Há um sentimento de frustração, insatisfação e rejeição relacionados à doença e ao próprio tratamento; estas condições podem participar do desenvolvimento de condições psíquicas como a depressão (RAMIREZ E SOLANO, 2018).

Uma vez instalada, a DRC produz implicações em vários aspectos e dimensões da vida do paciente e o impacto surge a qualquer momento, podendo causar alterações nas condições de saúde de pessoas e de grupos. Nesse sentido, a adaptação à doença crônica tem uma grande variação interpessoal associada não só à gravidade e características da doença, mas também com as características pessoais, à qualidade do suporte social e dos serviços de saúde (SANTOS, 2020).

Dentre as amplas e profundas mudanças que a DRC pode causar na vida de uma pessoa, destacam-se: alterações nos hábitos alimentares, na vida sexual, na imagem corporal, na pele, no cabelo; a presença de halitose e as interrupções no trabalho podem levar o paciente ao afastamento de seu grupo social, do lazer, e, às vezes, da própria família (VENTURA *et al.*, 2018).

Há relatos ainda da ocorrência de alterações na estrutura e relação familiar. Os familiares podem experimentar diversos sentimentos, como o estresse e a ansiedade. A gravidade da doença gera na família medo e muito sofrimento; a restrição ao trabalho provoca no indivíduo perda da sua autonomia e dependência financeira, e, em alguns casos, a responsabilidade de manter a família é transferida para outra pessoa (VENTURA *et al.*, 2018).

1.2 Problema

Tendo em vista o caráter transformador do tratamento da DRC e sabendo que a TRS requer comprometimento diário a nível alimentar, hídrico, social e de rotina, suscitou-se os seguintes questionamentos: quais as implicações da DRC na vida do paciente? Como essas mudanças são identificadas e vivenciadas pelos pacientes e suas famílias?

1.3 Pressupostos

A DRC produz amplas e profundas mudanças nas vidas dos pacientes e de suas famílias. A forma como o paciente lida com essas modificações está diretamente relacionada com a adesão aos cuidados necessários à sua condição. Uma vez que o diagnóstico da doença ou a não aceitação das transformações adaptativas causam o sentimento de limitação e insatisfação, pode-se haver a rejeição ao próprio tratamento.

1.4 Justificativa

O interesse pela temática surgiu a partir de um caso isolado na família, sem precedentes hereditários ou fator de risco, um jovem de 21 anos de idade foi diagnosticado erroneamente com gastroenterite e, posteriormente, constatou-se doença renal crônica. A convivência com o mesmo, que passou por uma mudança abrupta no estilo de vida, restrito a dietas e à terapia renal substitutiva, despertou o interesse em compreender como a DRC impacta os diagnosticados nos diversos âmbitos da vida.

Assim, considerando a subjetividade própria do processo de adoecimento e as suas relações com os contextos nos quais o paciente se insere (familiar, assistencial, laboral, conjugal, dentre outros), compreende-se que a extensão e a proporção das implicações da DRC na vida daqueles que são acometidos por ela adquirem especificidades inerentes aos contextos citados.

Nesta perspectiva, apesar de existirem vários estudos publicados sobre o tema, há que se reconhecer a necessidade de pesquisas que ampliem a compreensão sobre as mudanças impostas às vidas desses pacientes; no intuito de subsidiar as intervenções de enfermagem no processo de cuidado ao paciente com DRC em articulação com o cenário assistencial e os seus contextos de vida.

1.5 Relevância

Esse estudo torna-se relevante devido a possibilidade de compreender como essas mudanças são vivenciadas pelos pacientes e suas famílias, seja de forma positiva ou negativa, possibilitando investigar propostas de cuidado por parte da enfermagem para propiciar qualidade de vida ao doente renal crônico.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender as alterações produzidas na vida de um paciente renal crônico após o diagnóstico da doença.

2.2 Objetivos específicos

Identificar os aspectos no estilo de vida que sofreram implicações da DRC;
Descrever as implicações imediatas e tardias da DRC para a vida do paciente;
Conhecer as mudanças vivenciadas pelos pacientes com DRC e seus familiares.

3 MÉTODO

3.1 Tipo de Pesquisa

A pesquisa seguiu uma abordagem qualitativa, do tipo aplicada e descritiva. As pesquisas qualitativas buscam a captação do fenômeno a partir do entorno social, diante das perspectivas e envolvimento das pessoas nesse meio, pois a construção da pesquisa é produzida por meio das percepções dos sujeitos que dela participam. Nesse sentido, ela ocorre num cenário natural, onde o pesquisador está in loco altamente envolvido nas experiências reais dos pesquisados, utilizando de métodos múltiplos e interativos para a coleta de dados, envolvendo a participação ativa dos pesquisados com a pesquisa (RODRIGUES, OLIVEIRA E SANTOS, 2021).

Emergente e flexível, as questões da pesquisa podem ser reorganizadas mediante a interpretação da realidade. Há a interpretação dos dados por parte do pesquisador que está inserido no momento sociopolítico e histórico, e os fenômenos sociais devem ser analisados holisticamente. Sendo descritiva, com apoio fenomenológico se atêm a descrever fenômenos e significados. Os resultados são apresentados em descrições, narrativas, rejeitando toda expressão quantitativa, numérica e de medida (RODRIGUES, OLIVEIRA E SANTOS, 2021).

3.2 Local da Pesquisa e Período

A pesquisa foi realizada no município de Mossoró, Rio Grande do Norte, nas dependências do Hospital do Rim, que fica localizado na rua Duodécimo Rosado, nº 818 - Doze Anos, e ocorreu entre agosto de 2022 a outubro de 2022.

3.3 População e Amostra

A população e a amostra foi delimitada considerando a especificidade dos estudos qualitativos onde não se considera essencialmente a quantidade de participantes e sim a sua representatividade; considerando a relação de proximidade entre o fenômeno estudado e os participantes selecionados conforme os critérios de inclusão adotados; considerando ainda a tendência à saturação dos dados nos estudos que empregam entrevistas e ainda as orientações elaboradas a partir de estudos publicados em várias áreas de conhecimento. Outro critério adotado para a finalização da coleta de dados foi a constatação da saturação dos dados, conforme a percepção dos pesquisadores (MINAYO, 2017; REGO, CUNHA e MEYER, 2019).

Nesta perspectiva, foram incluídas nessa pesquisa pacientes do sexo masculino e feminino com idade igual ou superior a 18 anos, com diagnóstico de DRC e que estavam em HD há pelo menos um mês. Enquanto foram excluídas pessoas impossibilitadas de narrar a sua própria história e os pacientes renais crônicos diagnosticados com alguma instabilidade hemodinâmica ou metabólica.

Atendendo aos critérios estabelecidos, participaram da pesquisa 36 pessoas diagnosticadas com DRC, dentre eles jovens, adultos e idosos, ambos os sexos, com idades entre 18 e 77 anos.

3.4 Coleta de Dados

A estratégia metodológica de escolha para a coleta de dados foi a História Oral de Vida, relatada sob a ótica da experiência de pessoas diagnosticadas com DRC. A história oral é tudo aquilo concebido por meio de narrativas de sujeitos sociais sobre os mais diversos assuntos presenciados ou que de uma forma ou de outra deles tomaram conhecimento. Trata-se de testemunhos de seres vivos que ao serem interpelados discorrem narrativamente o que sabem sobre certos acontecimentos, pessoas, locais, instituições, governanças e sobre tantos outros assuntos (XAVIER *et al.*, 2020).

Nesse contexto, a história oral caracteriza-se por três especificidades: a de vida, temática e a de tradições orais. Desse modo, o método de pesquisa escolhido foi a história oral de vida, caracterizada pelo relato pessoal contado de si em que o participante pode fazer uma união entre passado e presente, adquirindo autonomia em relatar sua história e sentindo-se parte do seu contexto de vida, dissertando livremente segundo a sua vontade (XAVIER *et al.*, 2020).

Além disso, Humerez (1998) descreve que os relatos são diretamente condicionados às experiências vividas, sejam de doenças, uso de drogas, aprisionamento, internações, experiência profissional, mas várias histórias comuns, de acordo com o interesse do pesquisador, compõem e encaminham para uma realidade vivida, que expressa a realidade sócio-histórica. Por meio desta, foi possível conhecer o ponto de vista dos doentes renais crônicos acerca das mudanças que sofreram após o diagnóstico bem como sua visão geral acerca da doença.

Para a execução da coleta de informações, após a coordenação do Hospital do Rim aceitar a realização do estudo, os pacientes que demonstraram interesse em participar da pesquisa foram abordados pela discente pesquisadora Brenda Maria

Tavares do Nascimento e as entrevistas foram coletadas individualmente no local onde tinham acesso à hemodiálise, com o uso de um gravador de voz de celular. O tempo de aplicação da entrevista teve duração, em média, de 25 minutos. Antes dar início à entrevista, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) e o Termo de autorização para uso de áudio, seguindo as recomendações das resoluções nº 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que garante participação voluntária e possibilidade de desistência a qualquer momento, retirando seu consentimento sem que isso lhe traga nenhuma penalidade ou prejuízo.

Para a realização da entrevista, foi aplicado um roteiro semiestruturado (APÊNDICE B) elaborado pelos pesquisadores, que deu liberdade ao entrevistado para conduzir sua história sem restrições, respeitando a ordem de acontecimentos dos fatos conforme a sua vivência.

3.5 Análise dos Dados

Os dados coletados foram verificados de acordo com a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin. A análise de conteúdo é entendida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que visa obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem as inferências de conhecimentos relativos de condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (SOUSA E SANTOS, 2020).

Existem três principais características das etapas do método de Análise de Conteúdo: pré-análise; análise e interpretação. Na primeira etapa ocorre a organização dos materiais para a coleta de dados. Na segunda, este material é revisado, sendo orientado pelas hipóteses e pelo referencial teórico, construído a partir dessa análise quadros de referências, com aspectos coincidentes e divergentes de ideias; nela ocorre a categorização, procedimento de classificação de dados considerando a parte comum existente entre eles, ou seja, significa reunir um grupo de elementos (unidades de registo) sob um título genérico, com base nos caracteres comuns (semelhança) destes elementos. Por último, trata-se a fase de análise propriamente dita, guiada a partir da reflexão e embasamento em materiais empíricos, relacionando o material coletado com a realidade e chegando-se a possível proposta (CARDOSO, OLIVEIRA E GHELLI, 2021).

As categorias foram definidas após exploração dos dados coletados e identificados os conteúdos mais evidentes e em comum na verbalização dos participantes quanto ao objetivo da pesquisa. Através desta análise surgiram cinco categorias referente às percepções do paciente em relação ao seu tratamento: impacto do diagnóstico na vida do paciente; impacto da DRC na vida; impacto da DRC no convívio familiar; adaptação aos acessos de hemodiálise e a DRC sem sacrifícios.

3.6 Procedimentos Éticos

Por envolver seres humanos, o presente estudo foi realizado conforme orienta o Comitê de Ética em Pesquisa - CEP da Universidade Estadual do Rio Grande do Norte - UERN, atendendo às resoluções 466/12 (Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos) e 510/16 (Normas aplicáveis às ciências humanas e sociais) do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi aprovado pelo CEP da UERN com o protocolo nº 5.505.823 de 03/07/2022 (ANEXO A).

Os riscos que poderiam ocorrer durante a pesquisa eram de se expor dados que, indiretamente, poderiam sugerir uma vaga personalização dos pacientes. Entretanto, este risco foi controlado e minimizado pelos procedimentos de codificação alfanumérica das entrevistas. Além disso, os materiais coletados no decorrer da pesquisa estão sob a guarda dos pesquisadores responsáveis, sendo armazenados em formato de arquivos digitais, em computador pessoal, de acesso restrito aos pesquisadores Prof. Dr. Alcivan Nunes Vieira e a discente Brenda Maria Tavares do Nascimento.

Em relação aos benefícios, a compreensão das mudanças na vida de um renal crônico permitirá investigar propostas de cuidado por parte da enfermagem para propiciar qualidade de vida ao doente renal, permitindo uma conexão entre ele e o profissional de saúde, influenciando direta ou indiretamente no tratamento.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Convivendo com a DRC na hemodiálise: relato de observações

O ambiente dialítico, por sua característica reabilitadora e vital, pode causar ao observador, primariamente, uma ideia de ambiente consternante. No entanto, ao se deparar com os pacientes em sala de espera para a hemodiálise, percebe-se ali que as relações entre eles desconstróem esse pensamento, principalmente dentro da própria sala de hemodiálise. Talvez por estarem naquele lugar com a mesma finalidade, é perceptível a relação amigável, de companheirismo e de altruísmo entre alguns. Os problemas pessoais de cada um, que se estendem para além da diálise, são esquecidos momentaneamente com palavras de conforto, orações e descontração durante o período ligado à máquina. Esses pacientes, em sua maioria, são os que buscam ser resilientes e atenuar as consequências do tratamento, por meio de conversas abertas e relatos de suas inseguranças, perspectivas. Todavia, há entre eles os que demonstram resistência e estão em conflito interno, relutantes às mudanças que sofreram após o diagnóstico da DRC, evitando maiores contatos e dormindo durante todo o tempo de diálise.

O relato acima refere-se ao sentimento do pesquisador a partir da observação do comportamento dos pacientes dentro do ambiente de hemodiálise durante os dias de coleta de dados.

Com base na análise do conteúdo das falas dos participantes os impactos da DRC na vida do paciente foram agrupados em 5 categorias significativas: impacto do diagnóstico na vida do paciente; impacto da DRC na vida; impacto da DRC no convívio familiar; adaptação aos acessos para a hemodiálise e a DRC sem sacrifícios.

4.2 Impacto do diagnóstico na vida

O diagnóstico da DRC é realizado por meio da dosagem sérica de ureia e creatinina, que atestam o acúmulo desses metabólitos no sangue. A presença de proteína ou albumina no exame de urina são alertas importantes para uma possível doença dos rins. Esses exames são considerados de baixa complexidade, cujo acesso é possível ao nível da Atenção Primária à Saúde, incluindo as cidades de menor porte (KIRSZTAJN, 2020).

A DRC é uma doença de certa forma inesperada, uma vez que a sintomatologia, em geral, aparece tardiamente, apenas quando a função renal está

severamente comprometida. O seu início é “silencioso”, causando nos pacientes diagnosticados um sentimento de forte inconformismo, muitas vezes associado a uma sensação de que a descoberta em momento inicial teria os livrado do estágio final da doença. Compreende-se nas falas abaixo:

[...] Levou muito tempo para descobrir a doença, acho... ele disse assim: “seu rinsinho é preguiçoso”. Eu nem levei isso em conta, talvez né, se tivesse levado, talvez tivesse dado jeito, não sei meu Deus [...] (P1, 77 anos).

A descoberta só os exames que pode dizer... eu tava inchado, eu não bebia muita água... (P12, 18 anos).

Eu senti só uma dorzinha na coluna e comecei a fazer todos os checkups, que eu fazia anualmente, só que trabalhando aí deu um trabalhozinho pra fazer. Minha mãe chamando ‘homem, vamos fazer os exames’ e eu enrolando, aí quando descobri já era tarde (P15, 30 anos).

Até hoje eu não sei por que é que aconteceu essa perda nos meus rins, eu não sei explicar. [...] aí então eu fiquei sem saber por que a causa da perda dos meus rins e quando eu vim descobrir (a perda) eu já não tinha mais nada, estava todo atrofiado... estão atrofiados e praticamente acabados dentro de mim (P22, 54 anos).

Isso pode ser explicado por uma compreensão de que doença e saúde se diferenciam apenas na manifestação de sintomas, gerando um sentimento de culpa pela suposta falta de autocuidado e de autopercepção de qualquer indício da patologia. Tal sentimento é compreensível na perspectiva de que a definição do que é doença ou do que é saúde pode ter significados diferentes para as pessoas, a depender da época, do lugar e da classe social; de valores individuais, de concepções científicas, religiosas e filosóficas de cada indivíduo (ASAP, 2020). Isto foi vivenciado pelos participantes conforme demonstram as falas a seguir:

Nada, não sentia nada. Eu era sadio, não me achava com origem de doença nenhuma [...] fiquei me tratando, mas me achando que tava sadio (P2, 77 anos).

Eu pensei que quem não tomava água tinha muita saúde, era quem tinha muita saúde, fiz tudo o contrário (P17, 63 anos).

Porque eu comecei a inchar, encher muito, eu achava que era coluna, eu tomando medicamento para coluna, deixa que era rins (P27, 51 anos).

[...] estava passando muito mal, tava vomitando, refluxo, dor de cabeça, pressão alta... no começo eu me culpava porque apareceu depois que eu fui inventar de tomar anabolizante, aí eu me culpava muito, porque eu pensei que tinha sido por causa disso, que eu que tinha causado aquilo. Mas aí quando eu fui transferido para o Onofre Lopes, que lá eles investigaram e descobri que já era crônico já, já era uma doença que estava vindo afetando. E fiquei menos triste (P34, 22 anos).

Por se tratar de uma patologia crônica, o diagnóstico da DRC produz impactos na vida dos pacientes representados por sentimentos de medo, tristeza, resignação,

temor à morte, negação, fragilidade, resiliência, enfrentamento, limitação, dependência e sofrimento entre outros. Observam-se relatos sobre o momento do diagnóstico expressando o sentimento de tristeza associada a resignação; sofrimento e medo do desconhecido:

Eu vivia minha vida normal, super normal, que até então eu não fazia hemodiálise, mas depois que eu comecei a fazer hemodiálise, tipo assim, a vida pessoal muda né, a rotina, muitas coisas, entendeu?! (P3, 27 anos).

Fiquei preocupado porque eu não sabia o que era, nunca tinha ouvido nem falar, só trabalhando, trabalhando, nunca tinha nem ouvido nem falado desse problema de rins (P8, 59 anos).

Eu fiquei um pouquinho triste, mas depois eu disse 'é, se Deus quis, se for pela vontade dele eu agradeço a ele' (P9, 30 anos).

De primeira eu não entendi, né? porque eu nunca tive contato com nenhum renal, eu não sabia nem o que era hemodiálise, eu não entendi, mas assim, foi um baque saber que era crônico também, né? [...] É um sentimento de ambiguidade, da vontade de viver e do medo de viver, né? Porque é muito uma sentença de morte, porque a morte é muito presente no ambiente dialítico né? [...] porque a diálise é isso, é o que faz a gente viver, mas ao mesmo tempo é o medo de não saber o dia de amanhã (P36, 24 anos).

A negação no momento da descoberta de uma doença crônica é uma atitude por vezes comum e esperada, justamente pelo fato de que o processo de adoecer produz questionamentos sobre a vida e sobre a provável iminência da morte. Os primeiros estágios de uma doença se caracterizam pela negação e inconformismo com a perda de um estado de saúde e a proximidade com a ideia de morte (DUARTE E HARTMANN, 2018). Esses sentimentos foram expressos nas seguintes falas:

Ave maria é horrível, eu não me acostumo não, porque eu sinto muita coisa eu vivo doente eu... eu vivo muito doente, eu sinto muita coisa eu. Eu sinto mal estar, eu sinto tudo que você possa imaginar que o ser humano sente. [...] Às vezes, eu sei que faz mal a pessoa, mas às vezes eu peço para morrer porque eu não aguento, acredita? Às vezes eu chego em casa eu digo 'ai meu Jesus, se Jesus me tirasse era bem melhor, pelo menos eu não sofriria mais por essas coisas que eu tô passando', é muito difícil, muito difícil... (P18, 53 anos).

Fiquei muito abatida, fiquei triste porque eu já tinha perdido um e depois saber que tava com problema no outro... e me olhava muito inchada. Eu pensei que eu não fosse resistir, mas graças a Deus, Deus é grande, eu consegui. Tô aqui contando a história (P27, 55 anos).

A hemodiálise é assim, você só vai para ela quando já está no limite, a gente não entendia isso né? Não sabia nem o que era hemodiálise (P32, 32 anos).

Observou-se também que entre os participantes há uma persistência desses sentimentos, visto que, mesmo depois de alguns anos de tratamento dialítico, as suas falas ainda revelaram a negação da doença, considerando apenas a perspectiva de

enfrentá-la e não de conviver com a cronicidade. Essa persistência pode ser explicada no sentido de que, para que haja a superação do processo da negação da doença, é necessário que ele adquira a compreensão sobre o seu significado, e perceba quais os reflexos gerados em seu cotidiano, nas relações e no sentido que dá a vida, pois as alterações físicas e emocionais a qual eles estão expostos representam obstáculos à continuidade do tratamento (SANTOS *et al.*, 2020).

Vale ressaltar que a negação da doença não é considerada apenas quando há o reconhecimento desta condição por parte do paciente, mas também na observação da anulação da condição de doente perante questionamentos e na resistência às condutas e intervenções necessárias à HD. Isso pode ser compreendido a partir da percepção de que a negação é, geralmente, a primeira defesa que se aprende e é o mecanismo mais frequente, partindo também do significado: “recusa inconsciente em ver a realidade” (BAPTISTA, 2011). Observa-se nas falas abaixo:

Ai eu não queria aceitar não, o tratamento não, porque eu nunca tinha feito. Eu não queria aceitar não, aí durou 5 meses para eu poder aceitar (P4, 23 anos).

[...] Ah, a alegria deles eu também fico feliz, que eles querem saber né, ‘mas tia tá doente não, tia só faz tirar o sangue e filtrar, pronto’ (P55, anos).

Eu não me sinto doente, minha vida é bem dizer normal, eu só não trabalho. Que eu saio, eu vou uma vez na fazenda, no meu amigo... agora trabalhar não (P15, 30 anos).

Eu como tudo, o que tiver na mesa eu como (P29, 59 anos).

O estilo de vida de uma pessoa com diagnóstico de DRC é substancialmente afetado no que diz respeito aos hábitos alimentares. A dificuldade em se adaptar a essa mudança pode estar relacionada à própria negação da doença. Isso pode ser explicado pelo fato de que o indivíduo passa por várias etapas para aceitar a doença, muitas vezes sendo difícil essa aceitação e compreensão da doença, prejudicando a adesão ao tratamento (SOUTO, 2020).

Não obstante, para algumas pessoas, o diagnóstico é marcado pelo sentimento de alívio e gratidão frente à dúvida anterior sobre o que de fato os acometia. Identificam-se nestes casos o reconhecimento da importância do tratamento e a existência da máquina de hemodiálise, pois entendem que finalmente poderão tratar os sintomas que o acompanhavam por meses ou até anos. Isso é demonstrado pelas falas abaixo:

[...] o resto do material que eu tinha, eu trabalhava com roupa íntima, eu dei a minha vizinha que ela era costureira também, eu não tinha mais condições de fazer nada. Aí mesmo quando eu comecei fazer hemodiálise eu comecei a melhorar... (P1, 77 anos).

Então para mim eu estava me sentindo bem, né, porque eu estava me sentindo muito, vamos dizer assim, sedentária, embora eu fizesse fisioterapia todos os dias, mas ficava aquela, aquele ritmo muito lento, então para mim foi mais fácil, que eu comecei, vamos dizer assim, a tratar, não é?! [...] porque para a gente, é, a máquina é uma bênção, para todos os efeitos, porque ela está trabalhando né, por nós, então assim, é o rins né, artificial... (P6, 42 anos).

É um tratamento assim, muito bom, hoje se tivesse essa máquina em Apodi, como eu me dei muito bem no tratamento, eu não ia mais para a fila do transplante não (P11, 62 anos).

Foi a melhor solução que Deus me deu na minha vida. Eu boto na cabeça que se não existisse isso, eu não existiria hoje, né? Sou muito grato (P35, 18 anos).

Para a manutenção de uma qualidade de vida e de uma certa autonomia o tratamento dialítico precisa ser associado à aderência aos cuidados com a dieta, à readequação da ingestão líquida e à adoção de um estilo de vida mais compatível com uma função renal comprometida, além do uso constante de medicamentos para tratar comorbidades prévias como a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e o Diabetes Mellitus (DM).

As mudanças repentinas na vida dos pacientes repercutem diretamente na forma de enfrentamento, na aceitação ou não da condição de doente crônico. Dessa forma, o enfrentamento caracteriza-se pela reação de estratégias cognitivas e comportamentais usadas pelos indivíduos, para o controle das demandas internas e externas, avaliações como sobrecarga ou que excedem a capacidade do organismo (MORERO, BRAGAGNOLLO E SANTOS, 2018).

Os modos de enfrentamento de uma doença crônica são de ordem subjetiva e podem ser baseados em diversos sentimentos, estando acompanhados ou não da aceitação desta nova condição. Entendendo a aceitação como o reconhecimento e entendimento das limitações e perdas impostas pela doença, uma boa aceitação implica a utilização de estratégias que permitam conceber a doença como uma oportunidade de crescimento pessoal (BAPTISTA, 2011). Nos relatos a seguir percebe-se que a insuficiência renal é encarada como um infortúnio da vida e, mesmo assim, há uma aceitação dela a partir do entendimento da necessidade de adaptação às mudanças impostas na vida:

Não tenho medo de enfrentar a vida que eu tô hoje, para mim de hoje em diante o que vier, pronto, eu não tenho medo. [...] E quando eu vejo que dá aquela segura que eu tenho que beber muita água, eu corro pro chuveiro, fico lá debaixo do chuveiro por horas e horas tomando banho, até passar aquela segura, aquela quentura (P22, 54 anos).

Não, não, a gente não come todo 'comer' não. É, tem que seguir... porque se não seguir morre mais ligeiro ainda (P19, 40 anos).

Eu aceito tudo, foi tranquilo. A gente tem que aceitar, né, as coisas da vida? (P26, 41 anos).

Eu acho que acontece coisas, acontece com qualquer um, não é? Então eu encaro, é tipo uma fatalidade né? aconteceu e a gente tem que enfrentar, eu tenho que viver né? tocar o barco para frente e viver da melhor forma que eu posso (P29, 59 anos).

Uma forma de enfrentamento recorrente entre os entrevistados é a via da espiritualidade ou até mesmo da religiosidade. Os conceitos de espiritualidade e religiosidade se diferenciam na forma de expressão; enquanto a espiritualidade está ligada ao sentimento pessoal que estimula um interesse pelos outros e por si, um sentido de significado da vida capaz de fazer suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade, a religiosidade, por sua vez, envolve um sistema de culto e doutrina que é compartilhado por um grupo e, portanto, tem características comportamentais, sociais, doutrinárias e valorativas específicas representando uma dimensão social e cultural da experiência humana (THIENGO *et al.*, 2019).

Diante dos relatos que se seguem, nota-se que a religiosidade não implica necessariamente a aceitação da doença, mas a maneira como ela é encarada na vida:

Tem dias que a gente chega mal e sai bem, tem dias que chega bem e sai mal... e é assim, a gente vai levando a vida do jeito que Deus quer né... (P1, 77 anos).

A pessoa se sente escrava do problema de saúde, né? dia sim, dia não tem que estar aqui, mas eu louvo e agradeço a Deus pela oportunidade de vida mesmo assim, porque eu já teria morrido se não tivesse iniciado (P14, 55 anos).

Não é fácil, mas eu me apeguei a Deus. E é Ele quem me sustenta até hoje (P28, 51 anos).

Mas aí as coisas acontecem da forma que Deus quer, a gente não tem culpa, mas vai se adaptando e vai dando certo. Mas realmente abalou bastante, não é? Mudou muito a vida (P34, 22 anos).

Nessa perspectiva, a espiritualidade emerge como dimensão mantenedora e fortalecedora da saúde física, mental e social apontando benefícios diretos como a redução de estresse, ansiedade e depressão; impacta também na diminuição do uso de substâncias psicoativas e nas tentativas de consumir o suicídio (FERNANDES, 2020).

Portanto, compreende-se que a espiritualidade pode fortalecer a resiliência do paciente e influenciar na obtenção de uma certa qualidade de vida. Apesar de não garantir a aceitação da doença, a busca pelo conforto na espiritualidade prepara-os para encarar as mudanças observadas na vida após o diagnóstico da DRC, o que pode gerar uma melhor adesão às intervenções assistenciais (FERNANDES, 2020). Essa resiliência pode ser percebida na superação das adversidades trazidas pela doença:

*De início o cara não se sente bem, mas depois passa (P16, 61 anos).
Aí assim, no primeiro ano não podia comer nada, tudo me ofendia, aí eu tinha medo de comer, eu comia quase nada. Quando foi esse ano aí Deus me ajudou, eu comecei a comer, eu aumentei 2kg, tinha perdido 10, aí aumentei mais 2 kg (P18, 53 anos).*

Primeiro dia era chorando, depois eu me acostumei, nem ligo mais. Aí foi passando o tempo, já vai fazer 3 anos agora, e eu fui entendendo, fui melhorando, eu fui vendo que é uma situação que você não tem prazo para sair, né? você tem que vir porque é sua sobrevivência (P32, 32 anos).

Assim, fiquei muito triste, né? abalado com a situação, num tenho costume com isso, não é fácil não, mas a gente consegue se adaptar depois (P33, 33 anos).

Em suma, esta categoria representa os sentimentos relacionados ao primeiro impacto da DRC após o seu diagnóstico. Percebe-se que o medo inicial é justificado pelo desconhecimento do que é a doença e a sua forma de tratamento. Além disso, as formas de enfrentamento da doença estão diretamente ligadas à forma como a doença é vista na vida; passam pela negação até o estado de resignação ou resiliência, e assim, mesmo compreendendo os benefícios do tratamento e percebendo a melhora na qualidade de vida, para alguns é difícil lidar com as mudanças que o diagnóstico da DRC causou em suas vidas.

4.3 Impacto da DRC na vida

A natureza da cronicidade, a trajetória, as limitações e mudanças diversas que impõem à vida do crônico e daqueles que o rodeiam, bem como os resultados das práticas profissionais, são elementos que têm um impacto direto no sujeito, de acordo com a intensidade com que são vividos e no significado que lhes é atribuído (AMORIM, 2018).

Dessa forma, com a perda da função renal, o paciente necessita de apoios externos para reorganizar e manter a vida visto que, por si mesmo, o tratamento dialítico pressupõe também a inserção de dispositivos para o acesso venoso na sua

fase inicial até a constituição da fístula arteriovenosa. A seguir estão expostos os diversos impactos referidos pelos participantes da pesquisa:

4.3.1 Perda da Liberdade

Uma das alterações que mais provocou impactos na vida dos entrevistados foi a perda da liberdade e da autonomia antes usufruída. A necessidade de se submeter à hemodiálise pelo menos três vezes por semana, por 3 a 4 horas em cada sessão, inviabiliza ou dificulta a sua inserção em outras atividades provocando sentimentos de limitação, dependência e fragilidade, principalmente entre os mais idosos que são considerados mais vulneráveis, como relatam abaixo:

É muito triste... porque agora eu não tenho mais liberdade para ir para nenhum canto, meus filhos moram distante, eu quero ir e não posso... tem que ter uma clínica lá para fazer, aí fica muito difícil né... (P5, 68 anos).

Mudou, mudou sim, porque na vida social acho que eu costumava viajar muito com os amigos, eu costumava é... trabalhos, para restaurante, apesar de não beber agora é mais restrito, porque eu tenho que me preservar mais, não posso estar em lugares onde tem muita gente por causa da gripe, por causa da covid, porque estou na lista, e se chegar a minha vez e eu tiver com qualquer enfermidade eu vou perder o rim. Então eu saio de casa, vou a um restaurante e tal, mas não é mais com a mesma frequência do que eu ia antes (P7, 50 anos).

Ai mudou muito... antes eu ia sozinha, saía para ir para a igreja, para resolver uma coisa e outra, e depois que a doença se agravou mesmo eu passei muito tempo sem poder sair só, só sai se levar... então isso prende muito né (P14, 55 anos).

Minha vida parou, não parou só meus rins não, parou minha vida. Eu não saio para canto nenhum, que eu não tenho vontade de ir para canto nenhum, vivo dentro de casa, é daqui para casa, pronto. Chega em casa me deito, passo o dia deitada, me levanto e sento na calçada, me deito... é assim todos os dias da minha vida, antes não, antes eu era uma pessoa alegre, divertida, porque eu andava, passeava eu ia pra todo canto, hoje acabou... (P18, 53 anos).

Nota-se que a dependência da máquina gera o sentimento de limitação não só pelas percepções de mudanças na vida social, mas também pela sensação de estar em uma condição anormal associada ao abandono de determinados hábitos e rotinas da vida. Soma-se a isso a necessidade de se resguardar, devido ao medo de adquirir outras doenças e conseqüentemente perder a chance de realizar um transplante. Observou-se um paradoxo entre a crença na possibilidade de realizar um transplante, que muitas vezes não é alcançado, e o sentimento de alívio pela existência de uma máquina capaz de realizar a depuração renal e mantê-los vivos.

Entre os mais jovens as mudanças sofridas na vida social causam o sentimento de perda da liberdade não só pela rotina instituída pelas sessões de hemodiálise, mas também pela percepção de uma incompatibilidade com a forma de socialização com outras pessoas da mesma idade. Observa-se nas falas a seguir que há um inconformismo quanto à percepção dessas mudanças:

Eu era muito de sair, de sair e ficar conversando com as pessoas. Mas isso eu converso, mas só que não igual ao que eu fazia antes, porque eu gostava de... eu não vou mentir, gostava de beber, gostava de sair, curtir, farrear, mas hoje em dia não faço mais, a mudança foi essa (P4, 23 anos).

Eu vim sair depois de uns 8 meses que eu estava fazendo hemodiálise, foi que vim voltar a andar. Assim, os amigos, sair de casa... ficava deprimido, sei lá, eu quase que pego uma depressão por conta disso, mas graças a Deus não peguei não (P20, 28 anos).

Assim, eu me afastei de algumas pessoas, porque eu tenho que sair menos agora, né? Não gosto de sair e não me sinto bem em dia de diálise. Bebo bem menos né, passei 2 anos sem beber e voltei a beber recentemente, porque enfim né, eu posso beber destilado. Enfim, vida social de jovens adultos só saem pra beber, e tive que mudar isso (P36, 24 anos).

Nesse sentido, embora haja a insatisfação com as mudanças impostas pela nova realidade instituída pelas sessões de hemodiálise e necessidade de mudança de hábitos; as escolhas, as decisões e a forma de conduzir a vida no dia a dia se tornaram mais restritas, logo, houve a readaptação de práticas e costumes que não são compatíveis com a DRC. A liberdade, possibilidade de escolha de como agir e de ser livre para decidir, é mitigada, agora tem-se a condicionante de que tais hábitos e escolhas não os pertencem mais e agora devem agir da forma mais condizente possível com o que essa realidade os impõe.

4.3.2 Impacto Financeiro

Em razão da nova rotina instituída pelo tratamento dialítico e da própria condição de saúde após diagnóstico da DRC, algumas dificuldades são percebidas quanto à manutenção em um trabalho formal. Dessa forma, em muitas situações os pacientes são obrigados a pedir demissão do emprego e a buscar os direitos que lhes são assegurados pela Previdência Social, incluindo a aposentadoria precoce, como citam abaixo:

Sim, trabalhava... hoje eu estou aposentado por invalidez durante 10 anos, por conta do problema (P13, 31 anos).

[...] hoje não trabalho mais, não pego peso, só daqui do hospital para casa e para escola (P12, 18 anos).

Sofri porque eu deixei de fazer as minhas atividades e passei só a pagar, e quando o que a gente ganha já é pouco e tendo que dividir com trabalhador, com serviço... Não tenho mais disposição para trabalhar... dei entrada no aposento mas foi negado (P14, 55 anos).

Eu trabalhava, agora não posso mais trabalhar. [...] hoje eu vivo do aposento, consegui me aposentar. [...] é só um salário, eu moro de aluguel, é pouco, né (P19, 40 anos).

Bom, eu não posso arranjar um emprego, é mais difícil porque eu vou ter que faltar obrigatoriamente 2 a 3 vezes na semana, então ser empregado é uma coisa delicada. Então eu tenho que partir mais para o trabalho autônomo, além de que, enfim... (P36, 24 anos).

Acrescenta-se a essa questão os gastos com medicações que regulam a produção de alguns hormônios, visto que a perda da função renal prejudica a liberação de hormônios no sangue, responsáveis por regular a pressão sanguínea; fabricar células vermelhas do sangue e fortalecer os ossos (PREMINGER, 2022). Logo, o abandono do emprego e o aumento de gastos com medicamentos são os principais fatores que impactam na vida financeira dos pacientes, como relatam:

A doença tipo assim, eu compro, como se chama... o AAS e o comprimido de pressão porque agora eu estou tomando, eu não tomava antes (P12, 18 anos).

Mudou, que eu ganhava mais né?! [...] Tem que ser bem controlado, porque se não passa precisão... eu compro remédios... (P19, 40 anos).

A gente sofre né? Porque tem os medicamentos para o coração que eu tomo, tem vários medicamentos, tem a rotina né no dia a dia, a gente tem filho pequeno... (P24, 36 anos).

Eu não, porque eu não trabalho, estava estudando. Só com o anticoagulante novo, o apixabana. E com alimentação também, mudou bastante (P34, 22 anos).

Os impactos se estendem também para a realização dos exames necessários para se colocar na condição pré-transplante que, na maioria das vezes, são realizados fora da cidade de residência do paciente porque normalmente estão disponíveis apenas nas capitais. Nestes casos, a falta de apoio dos entes públicos implica que os custos ficam a cargo do próprio paciente aumentando mais ainda seus gastos mensais:

Mudou, porque se gasta muito, né? Você gasta para consulta, você gasta para exame, você gasta pra remédio... porque infelizmente a minha medicação é tudo comprada... (P29, 59 anos).

É porque é a questão do, faço mais esforço do mundo, nem que seja apertado, pra fazer os exames, até hoje tá dando certo, não sei o dia de amanhã né? Os exames do transplante. Porque como é distante Fortaleza, lá faz, mas pra ficar indo... (P30, 45 anos).

Sim porque de qualquer maneira você não está preparado né? Você é de família pobre, não é? você não tem assim, uma renda fixa, não é? (P32, 32 anos).

Hoje eu tenho mais gastos com remédios, antes eu não gastava, não fazia exames, não cuidava da saúde em relação a isso, não era muito presente no meu dia a dia, e agora tem isso. Além de viagens para consulta, pré-transplante, por exemplo. Então teve impacto financeiro sim (P36, 24 anos).

Salienta-se que o impacto financeiro repercute, por vezes, não apenas no paciente com DRC, mas, também na sua família. Entre aqueles que optam por não utilizar o transporte disponibilizado pela prefeitura para se deslocar até o local de tratamento, há os familiares que se dispõem a ajudar no traslado. Quando eles não conseguem aposentadoria ou benefício através da Previdência Social os familiares são a fonte de custeio dos gastos, além disso há também o abandono do próprio emprego dos familiares para ajudarem de outra forma o parente doente:

[...] Mas aí depois a gente compra esse carrinho, e a minha menina vai me deixar, o meu genro, meu neto... (P1, 77 anos).

Sim, porque meu marido trabalhava né, mas depois que eu adoeci ele parou de trabalhar, porque trabalhava fora, não trabalhava na mesma cidade que a gente mora, trabalhava em Apodi (P9, 30 anos).

No momento, eu estou com um problema é, vamos dizer assim, botei na justiça porque o INSS cortou minha aposentadoria, que eu já tinha conseguido me aposentar e assim, quem me ajuda é a minha mãe, meus irmãos... (P6, 42 anos).

Impactou muito, porque eu trabalhava de vendedor, ganhava 5 ou 6000 reais, agora eu faço 1000 reais, mil e pouco por mês, só o dinheiro do remédio e papai me ajuda muito, mas que impactou, impactou (P8, 59 anos).

Sim, porque no início aqui em Mossoró não tinha o hospital do rim, só tinha CDM, então o que aconteceu, não tinha vaga lá, eu tive que ir um dia outro ou não para Natal com meu irmão fazer e assim, por conta própria, carne, comida, toda semana era 3 tanques de combustível, e meu esposo teve que se ausentar da loja... então foi um impacto financeiro muito grande (P28, 51 anos).

Eu vou (para a hemodiálise) de transporte público ou de transporte privado, vou de uber ou de ônibus, depende do financeiro (P36, 24 anos).

O impacto financeiro, então, vai além do aumento de despesas, medicações, exames, deslocamentos, há também perdas na renda ativa, redução do tempo de trabalho ou perda, aposentação com valor de benefício menor do que o rendimento na ativa. Para além disso, não há impacto apenas no orçamento da pessoa com DRC, há perdas em todo orçamento familiar, pois, muitas vezes, recai sobre o grupo familiar as limitações impostas pela nova rotina.

4.3.3 Mudanças no padrão alimentar e hídrico

Quanto à dieta da pessoa com DRC, orienta-se que ela seja rica em proteínas e com baixo teor de fósforo e potássio, o que os condiciona a evitar determinados alimentos. Em relação à ingestão de líquidos de modo geral, se o paciente ainda urina, esta se restringe a 500 ml por dia somados ao seu volume urinário em 24 horas. Caso não urine, a ingestão diária de líquidos se limitará a aproximadamente 500 ml (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2022).

Assim sendo, os pacientes renais devem passar por mudanças no padrão alimentar e na ingesta hídrica, as quais implicam muitos desafios para se adaptar a essas condutas; alguns relatam não seguir devidamente essas orientações, como se percebe nas falas a seguir:

Tenho uma dieta rígida, rígida que bebo pouca água, tomo pouco líquido.... bebo dois golinhos por dia (P1, 77 anos).

Agora eu digo assim, num é tudo, eu vou analisando mais ou menos, aquelas comidas que ofendem eu não vou comer né. Vamos dizer, camarão, eu não vou comer camarão, siri, eu não como. [...] eu tomo pouca água, toda vida eu tomei pouca água (P2, 77 anos).

Eu mudei alguns hábitos de alimentação né, mas é... tem muitas coisas ainda que eu preciso deixar, mas que ainda não consegui, entendeu... sinto, porque é a minha cultura né, eu venho da cultura, é tipo, do Sertão, e a gente tem aquele negócio, tem que comer mocotó, aquelas coisas, entendeu?! comidas assim pesadas, que dão força, então eu venho dessas raízes aí... então para mim é estranho, passar a comer uma alimentação que é 100% saudável para o meu tratamento, né, mas que eu não sigo (P3, 27 anos).

Alimentação eu não cumpro a dieta daqui não, eu como tudo. [...] não, água, água eu não posso faltar, água para mim não. É só 1 litro para mim beber por dia, mas eu bebo mais (P4, 23 anos).

Sente muita sede, sem poder beber água, quando bebe chega aqui pesada... enfim, isso é muito difícil. Tem dias que eu consigo controlar, final de semana eu não consigo, hoje cheguei com 3 quilos e 900... [...] não, eu já não como mais como comia para não ter muita sede, mas quando eu me dou conta eu já estou bebendo demais... (P14, 55 anos).

Por conseguinte, observa-se que quando há adesão ao planejamento dietético e de ingesta hídrica, os pacientes lançam mão de estratégias pessoais para amenizar suas vontades; assim controlam seus desejos o que de certa forma favorece o tratamento. A restrição da ingesta hídrica se mostra o maior obstáculo para alguns pacientes:

A água eu ainda não me acostumei, tem dias que dá uma sede... aí para não tomar muita água, porque não pode tomar mesmo sabe, aí eu boto um

confeito na boca, uma castanha-do-pará, uma coisa assim, sabe, para passar a sede (P1, 77 anos).

Pouca água, só com medicação. Suco, se tiver que escolher entre um copo de suco você vai diminuir já na água da medicação (P19, 57 anos).

[...] Se eu tomar um suco eu não tomo água, eu tomo só o suco, e eu diminuo a comida quando eu tô com uma segura, eu diminuo a comida e vou e bebo aquele pouquinho d'água, mas eu bebo água só na questão do que eu vejo que eu posso tomar, que eu não passo. E quando eu vejo que dá aquela segura que eu tenho que beber muita água, eu corro pro chuveiro, fico lá debaixo do chuveiro por horas e horas tomando banho, até passar aquela segura, aquela quentura (P22, 54 anos).

Percebe-se que as mudanças alimentares e hídricas são um desafio difícil de lidar. A cultura impacta diretamente nessa adesão, a comida muitas vezes não é compreendida como meio de se nutrir, mas de satisfazer crenças e desejos. Mesmo para aqueles que criaram estratégias, seguir completamente o planejamento dietético e hídrico é desafiador e atenuado por crenças e percepções de bem-estar momentâneo.

4.3.4 Mudanças Corporais

A mudança no padrão alimentar pode vir acompanhada de uma grande perda de peso corporal; já o aumento da ingestão de líquidos pode causar edemas. Nas falas dos participantes foram apontadas mudanças corporais principalmente no que se refere ao peso e às características da pele. Embora as cicatrizes produzidas pela fistula arteriovenosa sejam um fator a se considerar para muitos deles, alguns pacientes não a relatam como sendo uma mudança corporal:

No início da diálise eu acho que aí por volta dos 5 ou 6 meses que eu estava fazendo a diálise, eu comecei a sentir que a pele ela ficava muito ressecada, tava muito ressecada muito mesmo... (P7, 50 anos).

Sim, a mudança foi que eu emagreci muito, não é? emagreci 14 kg. [...] eu tomo heparina aqui, às vezes aparece mancha no meu corpo, uma mancha vermelha (P8, 59 anos).

Mudou porque quando eu entrei aqui eu era um pouco mais gordo, eu pesava o que, em torno de 90 kg, hoje eu consegui estabelecer meu peso para 78.500, então mudou muito, acabou que eu me prefiro assim, não é?! do que antes, até porque eu tenho alimentação controlada, então isso me ajuda (P13, 31 anos).

Só quando sai daqui eu me sinto com a pele muito seca, ressecada. Porque eu chego aqui muito pesado (P15, 30 anos).

Minha pele é toda manchada, eu tenho alergia, tenho esse negócio aqui nas pernas que eu não sei o que é, isso preto, que não tinha no meu corpo, não tinha isso... (P18, 53 anos).

Depois que começa a fazer hemodiálise é... a mudança a pessoa percebe que era todo inchado. Eu pesava 90 kg, hoje eu peso 73 kg e meio. A pele mudou, devido a pele que era inchada, fica tipo escamosa assim, a pele da pessoa muda (P20, 28 anos).

Eu noto que ficou ressecada, às vezes digo assim 'eu sei que eu tenho 54 anos, mas ficou mais enrugada', ficou enrugada, é como se fosse um maracujá, quando é novo é uma coisa. Aí eu noto, às vezes eu fico assim olhando para a minha pele, mudou muito, mas isso aí é o de menos (P22, 54 anos).

[...] eu pesava 78kg, to pesando 71, com o tempo você vai diminuindo, seus hábitos alimentares também vão diminuindo, e eu já tô me achando mais velha do que eu sou, porque meu corpo não é o mesmo que era, né. Minha pele era boa, depois que eu emagreci ficou feia a pele, quando a pessoa emagrece fica feia a pele (P29, 59 anos).

Eu fiquei mais anêmico né? Tem tempo que minha anemia tá mais forte, e aí minha pele fica mais amarelada, mais pálida. [...] Peso eu dei uma emagrecida. Eu emagreci mais de 10kg desde o início do tratamento, mas eu também sofro de efeito sanfona. Então as vezes eu engordo, 1kg, 2, aí depois perco novamente... (P36, 24 anos).

A falta de disposição física pós-diálise também é vista como uma mudança corporal, principalmente entre os mais velhos. Há ainda relatos de queda de cabelo, coloração da pele e diminuição da libido:

Assim, eu só me acho fraca, no dia que eu faço a diálise eu passo a tarde fraca, às vezes enjoada, no dia seguinte eu volto ao normal. Por exemplo, amanhã, se for da vontade de Deus, eu passo o dia bem, aí quando for para a noite vai depender do tanto que eu tenho ingerido líquido, aí eu estou passando mal de novo para depois vir e assim... (P14, 55 anos).

Eu me sinto muito sedentário, muito tempo parado, falta de exercício... hoje eu canso com mais facilidade (P15, 30 anos).

O corpo mudou, mudou muito, porque qualquer coisinha que a gente faz a gente cansa, se sente cansado, não pode beber muita água... (P19, 40 anos).

Meu cabelo caiu mais, minha libido tá bem baixa... deu uma baixada depois que eu comecei o tratamento (P36, 24 anos).

As mudanças corporais vão além da composição corporal, perda de peso, sobretudo. Curiosamente, a fístula arteriovenosa não é compreendida como uma mudança corporal tão impactante, mas as mudanças na pele, ressecamento, rugosidade, manchas, são incômodas e trazem consigo insatisfações, assim como a perda de cabelo, há o que parece ser um sentimento de envelhecimento precoce.

4.3.5 Mudanças no relacionamento afetivo

Diante do contexto em que estão inseridos, de alterações corporais, da condição de doente crônico que demanda um rígido tratamento e da necessidade de assumir novos hábitos de vida, alguns pacientes com DRC vivenciam mudanças nas relações afetivas. As mais emblemáticas são a dificuldade de encontrar um(a) parceiro(a) que aceite sua doença e a de manter o relacionamento após o diagnóstico, seja por decisão do doente ou do parceiro, até mesmo por vergonha da própria doença. Diversos são os relatos nesse sentido:

Eu fiquei um pouco perdido, não é, porque eu pensei que o mundo ia acabar, então eu comecei a namorar, a ficar com uma e com outra... (P3, 27 anos). Mudou tudo porque quando eu adoeci a mulher me deixou. Aí mudou minha vida por completo (P8, 59 anos).

Meu marido quando descobriu me deixou. Foi desde o início da doença, quando eu comecei a inchar ele começou a me tratar muito mal. Aí eu fui pro Tarcísio, me internei, aí ele inventou uma viagem... que viagem foi essa, depois ele ligou... não apareceu mais, dizendo que não dava mais certo. Terminou por telefone, sabe? (P27, 55 anos).

Era casado, agora eu estou separado. Muitos problemas, a doença também, um pouco (P31, 36 anos).

Na época eu era junto, mas hoje não sou mais, porque a pessoa que eu estava me deixou nessa situação, porque não é fácil você vê... não é fácil para quem está fazendo quem dirá pra quem tá ali ao redor cuidando. Seus pais aguentam suportar as coisas, mas quem tá às vezes não aguenta né? [...] Fica mais fácil de você encontrar um relacionamento com quem tá fazendo isso aqui, ele aí, esse rapaz passou pelo mesmo processo do meu, parecidíssimo, sabe? E ele tem sorte porque tem a família, eu não tenho filhos né? Os filhos ajudam muito, tá com ele, entende ele (P32, 32 anos).

Sim, é bem mais difícil se introduzir pra uma pessoa nova. Fica sempre essa coisa de, no começo fica uma coisa de dar satisfação de onde eu tô e eu não querer dizer que eu tô na clínica, não querer introduzir toda essa parte, mas um rolê mais... 'tenho isso, faço diálise há um tempo, gasto tanto tempo fazendo isso', então foi mais difícil, está sendo (P36, 24 anos).

Nesse sentido, a doença crônica é capaz de produzir mudanças relevantes e permanentes no cotidiano familiar. É possível notar perdas nos diversos âmbitos da vida, ocasionando alterações estruturais na vida da família caracterizadas pelo rompimento das relações sociais e transtornos psicológicos. A necessidade de modificar o estilo de vida, associada a fatores culturais, em prol de novos hábitos considerados saudáveis e benéficos à doença crônica, gera conflitos em algumas pessoas, mesmo quando evidenciado que a razão da modificação é prevenir sua recorrência e complicações (FREITAS E MENDES, 2007).

Assim sendo, as mudanças nos relacionamentos afetivos impactam fortemente na aceitação da doença, assim como na adesão ao tratamento, já que há o temor do abandono, a dificuldade em iniciar uma relação e ser rejeitado, o medo de não ter mais oportunidades de se relacionar afetivamente. Logo, as alterações impostas à pessoa com DRC gera rupturas sociais que podem levar a graves transtornos psicológicos (ou psicossociais).

4.4 Impacto no convívio familiar

A doença crônica é normalmente acompanhada por sentimentos de pesar e dor, podendo ainda acarretar várias alterações no cotidiano do paciente e daqueles com quem ele convive. Diante das alterações produzidas no cotidiano dos pacientes com DRC, as relações e as dinâmicas familiares sofreram modificações implicando uma reorganização de responsabilidades e das funções sociais; paralelamente existem sentimentos de distanciamento familiar, ao mesmo tempo em que uma certa proximidade é evidenciada pelo cuidado dispensado pelos familiares, conforme ressaltam os entrevistados:

Eu não poder dar assistência às minhas filhas do jeito que eu dava, porque elas vão trabalhar e quando chega tem que fazer tudo, e eu tinha aquele gosto, aquele prazer de quando 'elas chegar' eu fazer tudo... (P1, 77 anos).

No convívio familiar, assim, mais cuidado, o cuidado foi redobrado, vamos dizer assim... [...] para mim ficou foi mais atenção, triplicou vamos dizer assim, sabe?! Porque eu tenho minha mãe ainda, meu pai eu não tenho mais, já faleceu, então assim, meus irmãos... aí é tudo, vamos dizer assim, é tudo paparicando... (P6, 42 anos).

Eu tenho uma rede de apoio muito boa, sabe? Tanto meu filho, quanto meu marido, meus irmãos, minha mãe, eles aceitam, não teve nenhum conflito por causa disso nem nada, pelo contrário, eles me apoiam em tudo. [...] minha mãe chorava cada vez que eu dizia que eu ia pra diálise, ela chorava até eu voltar da diálise, aí teve um dia que a gente levou ela. Porque ela achava que eu sofria muito, chorava de dor, ela tinha todo um imaginário, sabe?! (P7, 50 anos).

Aí quando eu adoeci ele parou de trabalhar para cuidar de mim e ficar com o menino, que meu menino ainda era pequeno quando eu adoeci (P9, 30 anos).

[...] teve tanta mudança não, e teve, para melhor, para melhor porque às vezes a atenção que eu não tinha devido à minha vida ser muito corrida, cada um vai sair pra trabalhar, saía outro, chegava, ninguém nem se via, e agora tem mais contato (P21, 57 anos).

Assim, mudou minha vida porque a gente não pode mais sair, que não pode mais, um dia outro não tem que estar aqui, aí muda, muda muito a vida. Porque eu tenho uma mãe que mora fora em outra cidade, aí pra mim ir é

nas carreiras, não é mais como eu ia passar um bocado de dia... muda totalmente a vida da gente, é outra vida (P23, 36 anos).

Mudou sim, é quando a pessoa sabe se a pessoa tem amigos ou não. Você falou em familiares né? Assim, não guardo mágoa não, mas é aquele negócio, é complicado, você na sua cidade com um irmão, 2 irmãos e nem ir ver a pessoa. Um não ligou, outro não veio ver, veio só uma prima (P30, 45 anos).

Eu dei uma reaproximada da minha família, que eu tava meio afastado. Ai aquela coisa, todo mundo dão apoio, enfim, de querer saber como eu tava... me reaproximei da minha mãe também, mudou a relação com meu pai, assim, teve uma hiper proteção também, exagerada, ainda tem. Eu saí de uma pessoa assim, mais independente pra uma bem dependente, na visão dos meus pais (P36, 24 anos).

Ainda que a família também seja afetada pelo processo de adoecimento, na maioria das vezes é ela quem se encarrega de amenizar as dores do doente, oferecendo-lhe suporte emocional através do apoio e do cuidado. A família, vistos serem os entes queridos, auxiliam no enfrentamento das dificuldades oferecendo-lhes força e companheirismo. E, embora possa causar o sentimento de dependência, o apoio familiar é visto como confortante e esperançoso (RAMOS *et al.*, 2008).

Percebe-se assim que, ao mesmo tempo que o paciente renal sofre a negativa do abandono nos relacionamentos afetivos, em que se nota distanciamentos e perdas, há, em uma visão mais ampla de grupo familiar, maior aproximação, ao ponto de alguns se perceberem superprotegidos, vistos como dependentes. Essa aproximação dos familiares, embora possa trazer sensações de redução da autonomia enquanto doente crônico, também o conforta com a certeza de que tem pessoas capazes de destinar seu tempo e cuidados a ele(a).

4.5 Adaptação aos acessos de hemodiálise

A terapia dialítica é realizada através de um acesso vascular que pode ser uma FAV ou um cateter inserido em uma veia central, localizada no pescoço, tórax ou virilha. Para se evitarem as infecções ou a perda dos acessos são necessários alguns cuidados diários, tais como: manter o acesso venoso limpo; evitar o uso do braço da fístula para verificação da pressão arterial ou para coleta de sangue; evitar dormir sobre o braço da fístula; manter o curativo após a sessão de hemodiálise no tempo orientado pela equipe de enfermagem (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019).

De acordo com os relatos, percebe-se que o maior impacto relacionado aos acessos vasculares se refere às mudanças em algumas rotinas diárias. Comparado à FAV, o temor causado pelo risco de infecção no cateter é citado como uma das maiores preocupações:

A diferença foi pouca, a diferença foi mais assim... mas foi até melhor, deu mais condição pra tomar banho né... porque 4 dias depois dela no braço a gente já podia tomar banho, e com o cateter a pessoa tinha que se cuidar muito, porque se jogasse água por cima lá ia 'arriar' né, dar infecção... (P2, 77 anos).

Ai mulher com a fistula era bem mais fácil, não vou negar, não é?! a gente é, fazer igual, tem que movimentar o braço e tudo para não perder o movimento, mas até mesmo para se, vamos dizer assim, se deitar, fazer algum outro movimento... assim, o cateter ele incomoda um pouco, não vou dizer que é um mar de flores não, mas não é, ele incomoda às vezes, até mesmo para tomar um banho é complicado, cortar o cabelo... (P6, 42 anos).

Com o cateter era boca quente, para o cara tomar banho, o maior medo de infeccionar e tudo, e a fistula aqui a via é normal (P11, 62 anos).

Com o cateter era um pouco complicado, pelo menos os primeiros meses eu não saía de casa, depois eu fui me soltando mais, saindo, mas era muito complicado. Banho era complicado, porque tinha que botar um saco para não molhar o cateter, ele era muito complicado, praticamente a gente não toma banho direito, não é isso, que a gente não pode olhar para não infeccionar (P13, 31 anos).

Bom demais, tomar banho... 7 meses sem nem ir na praia, aí eu já pude tomar um banho melhor, decente. Com o cateter no pescoço como é que toma um banho? (P15, 30 anos).

O que eu era mais, assim, problemático era a questão de dormir, que eu não poderia dormir do lado que estava o acesso, e os banhos eram bem complicados, porque se molhar o cateter pega infecção, e infecção em corrente sanguínea é péssima (P36, 24 anos).

Apesar de reconhecerem a natureza vital da FAV e do cateter, para determinados pacientes o impacto visual causado pelos acessos traz consigo o peso e a dificuldade de enfrentamento da doença. Assim, para evitar olhares e perguntas dos que desconheciam sua condição, eram realizadas tentativas de esconder os acessos. Essa atitude torna-se compreensível pois as repercussões estéticas estão intimamente relacionadas ao modo como o sujeito se percebe e é percebido no mundo. Em face das alterações físicas decorrentes do uso da fístula, o olhar do outro sobre o corpo marcado, que tem base na curiosidade pelo ser que é diferente, é significativo e provoca incômodo naquele que sofre, fazendo emergir sentimento de rejeição e discriminação (SILVA *et al.*, 2018). Isto pode ser compreendido com base nos relatos abaixo:

Legal, muito bom, porque pode tomar banho direito... como eu não estava tomando banho eu acho que eu senti alívio. [...] Não, porque eu escondo ela. Eu vou com meu moletom, às vezes com uma camisa de manga (P12, 18 anos).

Já com a fístula já deu uma sobrevida melhor, eu já podia sair mais à vontade, podia ir para certos lugares, então assim, qualidade de vida melhorou muito com a fístula. [...] eu evitava... Porque foi um choque, né, foi um baque, então eu não saía muito, depois eu saía, botava um pano no pescoço tipo um cachecol mais ou menos, aí evitava um pouco de perguntas, mas no início às vezes eu tentava cobrir com a camisa, mas não conseguia (P13, 31 anos).

Também mudou na faculdade, quando eu estava com acesso cateter, tinha muitos olhares, muito olhar de pena, o povo já acha que é câncer, porque também tem a desinformação da população acerca de renais crônicos, de diálise. [...] eu recebo mais olhares de pena e de confusão e de tentar entender né? Tipo, o que é isso no pescoço desse menino. Também é um baque na vaidade, não é uma coisa que dá pra esconder ou maquiar, tá ali a amostra, em torno do seu pescoço (P36, 24 anos).

Embora alguns deles mencionem os acessos como algo que repercute na qualidade de vida, os impactos visuais, sobretudo da FAV, são esquecidos quando eles são vistos como um benefício. Apesar das implicações físicas e psicossociais de se conviver com a fístula, ela é compreendida pelos depoentes como o mecanismo que possibilita a manutenção da vida, isto é, não há vida sem fístula. E, neste sentido, o mundo para eles passa a ter um novo significado no qual coexistem sentimentos de gratidão por se manterem vivos (SILVA *et al.*, 2018). As falas a seguir ilustram essa percepção:

A fístula é uma benção, graças a Deus, isso aqui para quem faz hemodiálise é uma coisa muito... melhora a vida da pessoa 90% (P3, 27 anos).

Para mim, fazer aquela fístula ali, eu pensei para mim que era um alívio porque eu ia tirar o cateter do pescoço, eu tinha um cateter no pescoço. Aí pra mim, com a fístula, é um alívio. Eu senti aquilo naquela hora ali, pronto vou ficar aliviado para poder tomar um banho sossegado, porque eu não tomava banho direito, por conta disso, que era no pescoço aí não pode molhar, porque pode dar infecção (P4, 23 anos).

Com a fístula é melhor, não é? que a gente pode tomar banho, só não pode levar pancada em cima né, mas é melhor... (P19, 40 anos).

A mudança da fístula foi isso, visualmente é menos impactante. Só que tem que ter o cuidado, não levantar peso, também não dormir em cima. Não posso fazer, por exemplo, esforço de contato, algo que possa bater, tem que ter cuidado com a pressão também, ter um cuidado a mais com o peso, com a retenção de líquido quando chega e quando sai, tem que ter esse cuidado a mais. Porque se a pressão baixar, a fístula para, e também pode haver trombo, né? Mas é mais comum a pressão baixar e a fístula parar, aí é um cuidado a mais, só que não se compara ao cateter (P36, 24 anos).

Infere-se, por meio dos relatos, que dentre os acessos da hemodiálise, a FAV produz menos impacto quando comparado ao CVC. A percepção de que há uma vida melhor, menos limitada condicionada pela FAV, faz desta um acesso não apenas necessário ao tratamento, mas capaz de proporcionar qualidade de vida aos pacientes, possibilitando a melhor adesão ao tratamento, a esperança de que há melhoras, dias melhores, e que a liberdade outrora ceifada, começa a ser reestabelecida.

4.6 A DRC sem sacrifícios

Ainda que tenham sido relatadas diversas mudanças na vida após o diagnóstico da DRC, algumas inclusive consideradas negativas, alguns pacientes demonstraram em suas falas que é possível levar uma vida com qualidade mesmo possuindo uma doença crônica, tal como a insuficiência renal que repercute em toda a sua rotina de vida pessoal e familiar. O que é possível verificar a partir das falas apresentadas a seguir:

Saía... eu não fiquei tão assim de ficar dentro de casa, acuada dentro de casa, eu saía, tive a minha vida normal (P9, 30 anos).

Não, quando eu cheguei na segunda consulta ele só disse assim 'você vai fazer a fistula hoje à noite aqui mesmo', eu digo 'está bom', aí eu fiz logo. Tive problema nenhum ... (P10, 55 anos).

Sempre que eu posso, tenho uma oportunidade, eu vou à praia, vou pro Ceará pra casa dos meus primos, pra espairar um pouco né (P15, 30 anos).

Mas no dia que eu não estou aqui eu procuro viver uma vida normal, eu dirijo, eu trabalho em casa, não é, assim, eu vou ao supermercado, eu cuido dos meus netos, eu também trabalho com meu esposo quando precisa e eu procuro viver a vida normal (P28, 53 anos).

Porque quando eu to bem eu saio, vou para festa, saio de casa, até viajar eu já viajei com a minha família pra Martins, que é bem pequenininha, só são 4 pessoas... aí eu aproveito, eu aproveito bastante... eu não vou, eu não fiquei deprimido dentro de uma rede e chorando, coisa que eu acho que é da vida né... (P17, 63 anos).

Para os que encaram a DRC com mais leveza, a vida social ativa é vista como uma importante via de alívio das tensões recorrentes na vida de quem se submete à terapia dialítica. Com os devidos ajustes e adaptações há maneiras de se manter uma vida social compatível com a rotina terapêutica demandada pela DRC. Pois, mesmo com todas as mudanças e impactos sofridos, não há que se falar em fim, a vida continua, as limitações que inicialmente são experimentadas, em algum momento

passam a ser percebidas pelo que ainda há a ser explorado, as “perdas”, por mais paradoxal que possa parecer, também trazem “ganhos”; o poder aproveitar coisas que a vida tida como “normal” tira de cada um, as relações familiares se fortalecem, momentos triviais tornam-se importantes e melhor aproveitados, transformam-se em únicos. No mais, aquilo que o diagnóstico e tratamento inicialmente e drasticamente retira, começa a ser reinserido, a esperança renasce e a vida recebe um valor inestimável.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As implicações da DRC na vida do paciente após o seu diagnóstico estão associadas ao conhecimento prévio da doença, às condições financeiras para arcar com os custos inerentes às mudanças no padrão alimentar, medicações e exames de rotina. Os aspectos da vida que sofreram mudanças após o início da hemodiálise foram a perda da liberdade, impacto financeiro, mudanças corporais, no padrão alimentar e de ingestão hídrica; no relacionamento afetivo, no convívio familiar.

As mudanças na vida podem ser vistas como favoráveis em vários aspectos, a depender da aceitação ou não da doença. A perda do trabalho, as reorganizações das relações sociais e familiares e a dificuldade de realizar viagens de lazer são os maiores impactos relatados pelos pacientes.

Apesar de inicialmente essas pessoas cogitarem que estão apenas sobrevivendo, que tudo acabou e há tão somente sobrevivência, finalmente elas percebem que há vida após o diagnóstico, há maneiras de se viver compatíveis com o quadro e que a vida não se limita ao tratamento. Observa-se experiências que passam a ser relatadas com esperança, com entusiasmo, estigmas de outrora passam a ser encarados como benéficos.

Por fim, nos relatos de boa convivência com a doença foram percebidos que há uma rede de apoio familiar bem estruturada, implicando no bom enfrentamento da doença e a lidar melhor com os sentimentos. Identificou-se o sentimento de que a vida não se limita ao tratamento e de uma perspectiva singular de convívio com a doença e com o seu tratamento.

Embora alcançado os objetivos, este estudo limita-se na objetividade de respostas de alguns dos participantes em razão do curto tempo para as entrevistas. A sucintez ou brevidade das respostas dificultam o processo de compreensão de mais situações, abrindo margem para possíveis inferências que podem ser errôneas. Dessa forma, possibilita novos estudos a partir da expansão da amostra e do tempo da coleta para que possa haver o máximo de interpretação com base em relatos diferentes.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, A. K. S. *et al.* **Manual de normalização de trabalhos acadêmicos da Universidade do estado do Rio Grande do Norte (UERN)**. 3. ed. rev. e atual. – Mossoró: Edições UERN, 92 p.

AMORIM, J. S. C. DE. Cronicidade, doenças crônicas e cuidado em saúde: a inovação como resposta e como atributo necessário na atenção básica. **Saúde em Redes**, v. 4, n. 1, p. 205, 27 jun. 2018. Disponível em: <<http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/1790>>. Acesso em 08 abr. 2023.

ASAP, C. T. **Saúde e doença na história da evolução humana**, 2020. Disponível em: <<https://asapsaude.org.br/jornada-de-gsp/saude-e-doenca-na-historia-da-evolucao-humana/2876/#:~:text=Os%20conceitos%20de%20sa%C3%BAde%20e>>. Acesso em 08 abr. 2023.

BAPTISTA, Maria Gorete de Jesus. **Aceitação da doença crônica: Um estudo no adulto em tratamento de hemodiálise**. 2011. Tese (Doutorado) – Curso de Biomedicina, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, 2011. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/72940/2/29355.1.pdf>>. Acesso em 03 ago. 2023.

CARDOSO, M. R. G.; OLIVEIRA, G. S. DE; GHELLI, K. G. M. Análise de conteúdo: uma metodologia de pesquisa qualitativa. **Cadernos da FUCAMP**, v. 20, n. 43, 25 mar. 2021. Disponível em: <<https://revistas.fucamp.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2347>>. Acesso em 18 abr. 2023.

CUIDADOS COM A FÍSTULA. **Sociedade Brasileira de Nefrologia**, 2019. Disponível em: <<https://www.sbn.org.br/noticias/single/news/cuidados-com-a-fistula/>>. Acesso em 19 fev. 2023.

DUARTE, L.; HARTMANN, S. P. A autonomia do paciente com doença renal crônica: percepções do paciente e da equipe de saúde. **Revista da SBPH**, v. 21, n. 1, p. 92–111, 1 jun. 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582018000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 20 fev. 2023.

FERNANDES, A. **Como a espiritualidade pode influenciar a saúde das pessoas?**. SBMFC, 2020. Disponível em: <<https://www.sbmfc.org.br/noticias/como-a-espiritualidade-pode-influenciar-a-saude-das-pessoas/>>. Acesso em 20 fev. 2023.

FREITAS, M. C. DE; MENDES, M. M. R. Chronic health conditions in adults: concept analysis. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 590–597, ago. 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlae/a/4Q6xVhJRvBxdvk9tcm9jfJx/?lang=pt#>>. Acesso em 19 fev. 2023.

HUMEREZ, D.C. DE. História de vida: instrumento para captação de dados na pesquisa qualitativa. **Acta Paul. Enf.**, v.11, n.3, p.32-37, 1998. Disponível em: <<https://acta-ape.org/article/historia-de-vida-instrumento-para-captacao-de-dados-na-pesquisa-qualitativa/>>. Acesso em 1 abr. 2022

KDIGO. **Official journal of the international society of nephrology KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease.** [S.l.: S.N.]. Disponível em: <https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf>.

KIRSZTAJN, G. M. Doença Renal Crônica: diagnóstico e prevenção. **Sociedade Brasileira de Nefrologia**, 2020. Disponível em: <<https://www.sbn.org.br/noticias/single/news/doenca-renal-cronica-diagnostico-e-prevencao/#:~:text=Esses%20exames%20s%C3%A3o%3A%20a%20dosagem,de%20urina%2C%20entre%20outras%20denomina%C3%A7%C3%B5es>>. Acesso em 17 fev. 2023.

LIMA, J. K. T. et al. Vascular accesses for hemodialysis in Ceará-Brazil. **Journal of Human Growth and Development**, v. 32, n. 2, p. 283–293, 23 jun. 2022. Disponível em: <<https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/jhgd/article/view/13318>>. Acesso em 02 ago. 2023.

MALKINA, A. Doença Renal Crônica. **Manual MSD**, 2021. Disponível em: <<https://www.msmanuals.com/pt-br/casa/dist%C3%BArbios-renais-e-urin%C3%A1rios/insufici%C3%A2ncia-renal/doen%C3%A7a-renal-cr%C3%B4nica-drc>>. Acesso em 06 abr. 2023.

MINAYO, M. C. de S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, [S. l.], v. 5, n. 7, p. 1–12, 2017. Disponível em: <<https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>>. Acesso em: 18 abr. 2023.

MORERO, J. A. P.; BRAGAGNOLLO, G. R.; SANTOS, M. T. S. Estratégias de enfrentamento: uma revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação no contexto brasileiro. **Rev Cuid**, Bucaramanga, v. 9, n. 2, pág. 2257-2268, ago. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732018000202257&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 08 abr. 2023.

ORIENTAÇÕES NUTRICIONAIS. **Sociedade Brasileira de Nefrologia**, 2022. Disponível em: <<https://www.sbn.org.br/orientacoes-e-tratamentos/orientacoes-nutricionais/>>. Acesso em 27 mar. 2022

PREMINGER, G. M. **Rins**. Manual MSD, 2022. Disponível em: <<https://www.msmanuals.com/pt-br/casa/dist%C3%BArbios-renais-e-urin%C3%A1rios/biologia-dos-rins-e-do-trato-urin%C3%A1rio/rins>>. Acesso em 08 abr. 2023.

RAMÍREZ-PERDOMO, C. A.; SOLANO-RUÍZ, M. C. Social construction of the experience of living with chronic kidney disease. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 26, n. 0, 9 ago. 2018. Disponível em

<<https://www.scielo.br/j/rlae/a/4jrFMFrRBvJnww3SXhZzyCy/abstract/?lang=en>>. Acesso em 27 mar. 2022.

RAMOS, I. C. *et al.* Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 30, n. 1, p. 73–79, 2008. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307226622011>>. Acesso em 08 abr. 2023.

REGO, A.; CUNHA, M. P. e; MEYER JR., V. Quantos participantes são necessários para um estudo qualitativo? Linhas práticas de orientação. **Revista de Gestão dos Países de Língua Portuguesa**, Rio de Janeiro, RJ, v. 17, n. 2, p. 43–57, 2019. DOI: 10.12660/rgplp.v17n2.2018.78224. Disponível em: <<https://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rgplp/article/view/78224>>. Acesso em: 18 abr. 2023.

RIBEIRO, W. A. *et al.* Enfermeiro protagonista na educação em saúde para o autocuidado de pacientes com doenças renal crônica. **Revista Pró-UniversUS**, v. 9, n. 2, p. 60–65, 21 dez. 2018. Disponível em: <<http://editora.universidadedevassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/1378>>. Acesso em 06 abr. 2023.

RODRIGUES, T. D. F. F.; OLIVEIRA, G. S.; SANTOS, J. A. As pesquisas qualitativas e quantitativas na educação. **Revista Prisma**, v. 2, n. 1, p. 154–174, 25 dez. 2021. Disponível em: <<https://revistaprisma.emnuvens.com.br/prisma/article/view/49>>. Acesso em: 18 abr. 2023.

SANTOS, G. L. C. *et al.* The person's perception about its condition as a chronic renal patient in hemodialysis. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, p. 636–641, 1 jun. 2020. Disponível em: <<http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/9086>>. Acesso em 27 mar. 2023.

SANTOS, Pablo de Castro; NASCIMENTO, Ellany Gurgel C. do. **Comitê de ética em pesquisa com seres humanos: o que é necessário saber para aprovar um projeto de pesquisa?**. Mossoró-RN. EDUERN, 2018. 159p.

SILVA, D. M. DA *et al.* The body marked by the arteriovenous fistula: a phenomenological point of view. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 6, p. 2869–2875, dez. 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/QYxdXrFrWPyWBqtFKRS3nvm/?lang=en#>>. Acesso em 20 fev. 2023.

SOUSA, J. R. de; SANTOS, S. C. M. dos. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. **Pesquisa e Debate em Educação**, [S. l.], v. 10, n. 2, p. 1396–1416, 2020. DOI: 10.34019/2237-9444.2020.v10.31559. Disponível em: <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/RPDE/article/view/31559>>. Acesso em: 18 abr. 2023.

SOUTO, C. N. Qualidade de Vida e Doenças Crônicas: Possíveis Relações. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 4, p. 8169–8196, 2020. Disponível em:

<<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/13167>>. Acesso em 8 abr. 2023.

THIENGO, P. C. DA S. *et al.* Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. **Cogitare Enfermagem**, v. 24, 2019. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/journal/4836/483660296015/html/>>. Acesso em 07 abr. 2023.

VENTURA, J. *et al.* Pacientes em tratamento hemodialítico: percepção acerca das mudanças e limitações da doença e tratamento. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, p. 926–931, 2018. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-915531#:~:text=Resultados%3A, trabalho%20foram%20as%20dificuldades%20identificadas.>> Acesso em 18 abr. 2023.

XAVIER, A. R.; MUNIZ, K. R. de A.; SANTANA, J. R.; CARNEIRO, D. L. M. História oral: abordagem teórico-metodológica, conceitual e contextual. **Práticas Educativas, Memórias e Oralidades - Rev. Pemo**, [S. l.], v. 2, n. 1, p. 1–16, 2020. DOI: 10.47149/pemo.v2i1.3802. Disponível em: <<https://revistas.uece.br/index.php/revpemo/article/view/3802>>. Acesso em: 18 abr. 2023.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



Governo do Estado do Rio Grande do Norte
Secretaria de Estado da Educação e da Cultura - SEEC
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN
Campus Central
Curso de Enfermagem-FAEN

Este é um convite para você participar da pesquisa **“IMPLICAÇÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA NA VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO”** coordenada pelo (a) **Prof. Dr. Alcivan Nunes Vieira** e que segue as recomendações das resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares. Sua participação é voluntária, o que significa que você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou penalidade.

Caso decida aceitar o convite, você será submetido ao seguinte procedimento: entrevista mediante gravação de áudio de relato acerca das mudanças na vida após o diagnóstico da Doença Renal Crônica, cuja responsabilidade de escuta, acesso e análise é da pesquisadora Brenda Maria Tavares do Nascimento, acadêmica do curso de Enfermagem, do Campus Central da Universidade Estadual do Rio Grande do Norte. As informações coletadas serão transcritas e organizadas sob a forma de texto, analisadas e depois mantidas sob a guarda pessoal do pesquisador responsável. Essa pesquisa tem como objetivo geral: “Compreender as alterações sofridas na vida de um doente renal crônico após o diagnóstico da doença”. E como objetivos específicos: “Identificar os aspectos no estilo de vida que sofreram implicações da doença renal crônica; destacar as consequências imediatas e tardias da doença renal crônica para a vida do paciente; compreender as mudanças na vida do paciente após o início do tratamento dialítico”.

O benefício desta pesquisa é a possibilidade de contribuir e investigar propostas de cuidado por parte da enfermagem para propiciar qualidade de vida ao doente a partir da compreensão das mudanças na vida de um renal crônico, além de permitir uma conexão entre ele e o profissional de saúde, influenciando direta ou indiretamente no tratamento. Os riscos mínimos que o participante da pesquisa estará exposto são de exposição de informações de foro pessoal. Esses riscos serão minimizados mediante: Garantia do anonimato/privacidade do participante na pesquisa, onde não será preciso colocar o nome do mesmo; Para manter o sigilo e o

respeito ao participante da pesquisa, apenas a discente Brenda Maria Tavares do Nascimento aplicará o questionário e somente ela, juntamente, com o pesquisador responsável poderão manusear e guardar os questionários; sigilo das informações por ocasião da publicação dos resultados, visto que não será divulgado dado que identifique o participante; garantia que o participante se sinta a vontade para responder aos questionários e anuência das instituições de ensino para a realização da pesquisa.

Os dados coletados serão, ao final da pesquisa, armazenados em pen drive guardado por no mínimo cinco anos sob a responsabilidade do pesquisador responsável (orientador) no Departamento de Enfermagem, a fim de garantir a confidencialidade, a privacidade e a segurança das informações coletadas, e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os participantes e o responsável.

Você ficará com uma via original deste TCLE e toda a dúvida que você tiver a respeito desta pesquisa, poderá perguntar diretamente para o pesquisador Alcivan Nunes Vieira, docente da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte/RN, Campus Central, no endereço: FAEN - Rua Dionísio Filgueira 383, Bairro Centro, CEP 59600-090– Cidade Mossoró– RN. Tel. (84) 3312 2154. Dúvidas a respeito da ética desta pesquisa poderão ser questionadas ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-UERN) – Faculdade de Medicina da UERN - Rua Miguel Antonio da Silva Neto, s/n - Aeroporto.

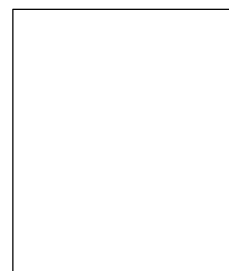
Se para o participante houver gasto de qualquer natureza, em virtude da sua participação nesse estudo, é garantido o direito a indenização (Res. 466/12 II.7) – cobertura material para reparar danos – e/ou ressarcimento (Res. 466/12 II.21) – compensação material, exclusivamente de despesas do participante e seus acompanhantes, quando necessário, tais como transporte e alimentação – sob a responsabilidade do (a)pesquisador(a) Prof. Dr. Alcivan Nunes Vieira.

Não será efetuada nenhuma forma de gratificação por sua participação. Os dados coletados farão parte do nosso trabalho, podendo ser divulgados em eventos científicos e publicados em revistas nacionais ou internacionais. O pesquisador estará à disposição para qualquer esclarecimento durante todo o processo de desenvolvimento deste estudo. Após todas essas informações, agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Consentimento Livre

Concordo em participar desta pesquisa “**IMPLICAÇÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA NA VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO**”. Declarando, para os devidos fins, que fui devidamente esclarecido quanto aos objetivos da pesquisa, aos procedimentos aos quais serei submetido (a) e dos possíveis riscos que possam advir de tal participação. Foram garantidos a mim esclarecimentos que venham a solicitar durante a pesquisa e o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que minha desistência implique qualquer prejuízo a minha pessoa ou a minha família. Autorizo, assim, a publicação dos dados da pesquisa, a qual me garante o anonimato e o sigilo dos dados referentes a minha identificação.

Cidade, ____/____/____.



Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Participante

Brenda Maria Tavares do Nascimento - Aluna do Curso de Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN, Campus Central, no endereço FAEN - Rua Dionísio Filgueira 383, Bairro Centro, CEP 59600-090– Cidade Mossoró– RN, telefone 84 3315 2154.

Prof. Dr. Alcivan Nunes Vieira (Orientador da Pesquisa – Pesquisador Responsável) - Curso de Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN, Campus Central, no endereço FAEN - Rua Dionísio Filgueira 383, Bairro Centro, CEP 59600-090– Cidade Mossoró– RN, telefone 84 3315 2154.

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-UERN) - Faculdade de Medicina da UERN - Rua Miguel Antônio da Silva Neto, s/n - Aeroporto, Mossoró/RN.

APÊNDICE B – Roteiro semiestruturado para a entrevista

- Apresentação do estudo, seus objetivos, relevância;
- Solicitação de assinatura do TCLE;
- Palavra facultada ao participante, de forma que ele possa fazer suas considerações sobre o tema e das suas primeiras impressões.

Questões norteadoras:

- Sexo/ idade
- Como descobriu a doença renal? Sua idade na época?
- Foi internado? Submeteu-se a exames? Descreva como foi esse momento.
- Já sabia de algo sobre doença renal crônica e hemodiálise?
- Em quanto tempo após a descoberta iniciou a hemodiálise?
- Como se sentiu após o diagnóstico?
- Que mudanças aconteceram em sua vida?
- O que mudou no convívio familiar e no trabalho? E na sua rotina?
- Relate como viveu essas mudanças.
- Aconteceram mudanças no seu corpo?
- Como você percebe essas mudanças hoje?

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IMPLICAÇÕES DA DOENÇA RENAL CRÔNICA NA VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA

Pesquisador: ALCIVAN NUNES VIEIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 59115222.2.0000.5294

Instituição Proponente: Universidade do Estado do Rio Grande do Norte - UERN

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.505.823

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa de conclusão de curso de graduação em enfermagem na UERN, Pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo aplicada e descritiva, no qual se utilizará como metodologia a história oral, relatada sob a ótica da experiência de pessoas diagnosticadas com lesão renal crônica.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender as alterações produzidas na vida de um doente renal crônico após o diagnóstico da doença.

Objetivo Secundário:

Identificar os aspectos no estilo de vida que sofreram implicações da DRC; Destacar as consequências imediatas e tardias da DRC para a vida do paciente; Compreender as mudanças na vida do paciente após o início do tratamento dialítico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Pode haver um risco mínimo de se expor dados que, indiretamente, poderiam sugerir uma vaga personalização dos pacientes. Entretanto, este risco será controlado e minimizado pelos procedimentos de codificação das entrevistas já expostos anteriormente.

Endereço: Rua Miguel Antonio da Silva Neto, s/n

Bairro: Aeroporto

CEP: 59.607-360

UF: RN

Município: MOSSORO

Telefone: (84)3312-7032

E-mail: cep@uern.br



Continuação do Parecer: 5.505.823

Risco de comoção frente à evocação da lembranças de alguns fatos e acontecimentos; este risco será minimizado pela abordagem do pesquisador perguntando em vários momentos da entrevista se os participantes se sentem à vontade para tratar desses fatos e acontecimentos.

Benefícios:

Em relação aos benefícios da pesquisa, pressupõe-se que a compreensão das mudanças na vida de um renal crônico permitirá investigar propostas de cuidado por parte da enfermagem para propiciar qualidade de vida ao doente, permitindo uma conexão entre ele e o profissional de saúde, influenciando direta ou indiretamente no tratamento

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados conforme resoluções éticas vigentes.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Protocolo de pesquisa não apresenta óbices éticos no momento da avaliação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Considerando a Declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 30 de janeiro de 2020, em decorrência da Doença por Coronavírus – COVID-19 (decorrente do SARS-CoV-2, novo Coronavírus);

Considerando a forma de priorizar a saúde da comunidade com o distanciamento social, conforme determinado por cada Chefe do Executivo Estadual;

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte recomenda que as particularidades relacionadas a proteção da saúde de todos os envolvidos nos protocolos de pesquisa sejam observadas e que os decretos e resoluções pertinentes a realidade de cada Instituição Proponente, bem como das instituições anuentes, sejam respeitadas. Por fim, recomendamos que caso sua pesquisa passe por alterações em decorrência dessa paralisação uma emenda deve ser enviada ao CEP para apreciação das mesmas.

Endereço: Rua Miguel Antonio da Silva Neto, s/n
Bairro: Aeroporto **CEP:** 59.607-360
UF: RN **Município:** MOSSORO
Telefone: (84)3312-7032 **E-mail:** cep@uern.br



Continuação do Parecer: 5.505.823

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1937986.pdf	10/06/2022 15:48:15		Aceito
Folha de Rosto	folhaderostodrcjunhoass.pdf	10/06/2022 15:47:54	ALCIVAN NUNES VIEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcledrcjunho.pdf	10/06/2022 15:03:47	ALCIVAN NUNES VIEIRA	Aceito
Outros	coletadedadosdrc.pdf	16/05/2022 08:47:13	ALCIVAN NUNES VIEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	anuenciadrc.pdf	16/05/2022 08:42:31	ALCIVAN NUNES VIEIRA	Aceito
Cronograma	cronogramadrc.pdf	04/05/2022 09:25:05	ALCIVAN NUNES VIEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetopesquisa.pdf	04/05/2022 09:09:05	ALCIVAN NUNES VIEIRA	Aceito
Brochura Pesquisa	bruchura.pdf	04/05/2022 09:07:52	ALCIVAN NUNES VIEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	deklarapesqdrc.pdf	29/04/2022 15:22:42	ALCIVAN NUNES VIEIRA	Aceito
Outros	termoaudiodrc.pdf	29/04/2022 15:15:42	ALCIVAN NUNES VIEIRA	Aceito
Orçamento	orcamentodrc.pdf	29/04/2022 10:34:06	ALCIVAN NUNES VIEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MOSSORO, 03 de Julho de 2022

Assinado por:
Ana Clara Soares Paiva Tôres
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Miguel Antonio da Silva Neto, s/n
Bairro: Aeroporto **CEP:** 59.607-360
UF: RN **Município:** MOSSORO
Telefone: (84)3312-7032 **E-mail:** cep@uern.br